



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

SECRETARIA GERAL PARLAMENTAR
Secretaria de Registro Parlamentar e Revisão

COMISSÃO DE SAÚDE, PROMOÇÃO SOCIAL, TRABALHO E MULHER

PRESIDENTE: ELY TERUEL

TIPO DA REUNIÃO: Audiência Pública
LOCAL: Câmara Municipal de São Paulo
DATA: 12 de Maio de 2026

OBSERVAÇÕES:

- Notas taquigráficas sem revisão
- Manifestação fora do microfone
- Exibição de imagens

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Boa noite a todos. Agradeço, primeiramente, toda a composição da Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher, por aprovar esta audiência pública. Agradeço também ao pessoal da Rede Câmara SP, que estava entrevistando os especialistas convidados para o dia de hoje.

Vamos começar a audiência com o tema referente ao PL 1105/2025, de autoria da nobre Vereadora Renata Falzoni, que institui a política municipal de atenção integral à pessoa com encefalomielite miálgica ou síndrome da fadiga crônica. A data é 12 de maio, terça-feira, a partir de agora, às 19h e alguns minutos, na Sala Oscar Pedroso Horta.

Primeiro, vou pedir aos Vereadores e Vereadoras da Comissão que registrem suas presenças por áudio e vídeo, caso estejam presentes. Não temos. Então, na qualidade de Presidenta desta Audiência Pública da Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher, declaro abertos os trabalhos da 5ª Audiência Pública deste ano, que tem como tema o avanço do PL 1105/2025, de autoria da Vereadora Renata Falzoni, que institui a política municipal de atenção integral à pessoa com encefalomielite miálgica ou síndrome da fadiga crônica, conforme requerimento nº 6/2026 por mim protocolado e aprovado em 15 de abril de 2026.

Informo que esta audiência pública está sendo transmitida no *site* e no canal do YouTube da Câmara Municipal de São Paulo e que a realização desta audiência pública vem sendo publicada no *Diário Oficial da Cidade* desde o dia 5 de maio. Foi publicada no jornal *O Estado de S. Paulo* no dia 4 de maio e no jornal *Folha de S. Paulo* no dia 5 de maio deste ano.

As inscrições para a participação do público foram abertas no *site* da Câmara Municipal de São Paulo em 30 de abril, devendo os inscritos pelo *site* participar pela plataforma *on-line*, conforme o *link* enviado por *e-mail*. O público presente que desejar se manifestar deve se inscrever com a Secretaria da Comissão. Cada inscrito terá até 3 minutos para se manifestar.

Convido para fazer a composição da Mesa os convidados para esta audiência: o representante da Secretaria Municipal de Saúde, que é o Sr. Carlos Eugênio Fernandez de Andrade, que participará *on-line*.

O SR. CARLOS EUGÊNIO FERNANDEZ DE ANDRADE – Boa noite.

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Maravilha. Boa noite. Vou convidar para compor a Mesa também a Sra. Ivana Andrade, que é psicóloga, pesquisadora e ativista; a Dra. Eloara Vieira Machado Ferreira Alvares da Silva Campos, médica e professora da Unifesp. Quero convidar também, para saudar virtualmente, o Dr. Rudolf Krawczenko Feitoza de Oliveira, médico e professor da Unifesp.

O SR. RUDOLF KRAWCZENKO FEITOZA DE OLIVEIRA – Boa noite.

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Boa noite. E também chamar para a Mesa a Sra. Márcia Campos de Oliveira, Presidente da Associação Brasileira de Encefalomielite Miálgica e Disautonomia, Abemdis, psicanalista atuante em clínica social.

Primeiramente, começo a minha fala saudando as mulheres que estão compondo a Mesa e as pessoas que estão *on-line* também. Acho muito importante que nós possamos debater esse tema, ouvir especialistas sobre como essa doença tem sido tratada e os desafios que nós temos para enfrentar e para avançar.

Saúdo e também estimo melhoras para a nobre Vereadora Renata Falzoni, que sofreu um pequeno acidente. Ela teve um problema e não vai conseguir participar da audiência. E digo também que, do que depender de mim, este projeto avança neste Parlamento. Vamos construir pontes junto com os especialistas, com os médicos, com o próprio Executivo e os representantes na Câmara. Vamos construir para que esse projeto avance tanto na Câmara quanto no Executivo, para que ele se torne, o mais breve possível, uma lei, para que as pessoas possam colher os frutos. Que toda essa pesquisa e toda esta construção deste projeto, que foi feita em conjunto com especialistas, consiga avançar tanto na Casa como no Executivo.

Quero saudar também as pessoas que convivem com a encefalomielite miálgica, também conhecida como síndrome da fadiga crônica, e cumprimento os familiares, cuidadores, profissionais de saúde, pesquisadores, ativistas e todos os que estão presentes para fortalecer essa luta. Quero fazer um cumprimento especial à nobre Vereadora Renata Falzoni, mais uma vez, ela é a autora deste projeto e infelizmente não pôde estar presente.

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 3 DE 29

Quando o Parlamento escuta uma dor que o Estado ainda não reconheceu como deveria, cumpre uma função essencial: transformar sofrimento em política pública, invisibilidade em direito e abandono em responsabilidade do Poder Público. Estamos falando de uma doença real, uma doença que é debilitante; uma condição que compromete a vida, o trabalho, o estudo, a autonomia, os vínculos familiares e sociais. Não é preguiça, falta de vontade, frescura, "coisa da cabeça". Trata-se de uma condição de saúde que precisa ser tratada como tal.

Talvez uma das maiores violências vividas por quem sofre dessa doença seja exatamente essa. Além de enfrentar o cansaço extremo, a dor, a intolerância ao esforço e as dificuldades cognitivas e tantas limitações, a pessoa ainda precisa enfrentar a desconfiança e precisa provar que está doente. Precisa explicar que não está exagerando. Precisa convencer a sua família, seu trabalho, sua escola, o serviço público, os médicos especialistas, e precisa convencer também o período. Isso é muito cruel e profundamente injusto.

Uma doença invisível aos olhos que não pode ser invisível para o Estado. Infelizmente, até hoje ainda é. A ausência de um exame simples não pode significar a ausência de cuidado, e o fato de uma condição ser complexa não autoriza o abandono, muito pelo contrário. É por isso que precisamos, nesta Casa, nos debruçar para que esse projeto avance. É um projeto que foi escrito com muita responsabilidade, com muita atenção, com muito cuidado pela Vereadora Renata Falzoni, da quem eu admiro muito o trabalho. Tenho certeza de que nesta Mesa de hoje conseguiremos debater, trazer luz para essa questão e avançar com encaminhamentos e possibilidade de que esse projeto avance cada vez mais aqui na Casa.

Muito obrigada. (Palmas)

Vou chamar para compor a Mesa - não sei se já está aqui. Meu Deus - a Poliana Silva, que é coordenadora de articulação social do mandato da Vereadora Renata Falzoni, que vai fazer uso da palavra agora, dada a ausência da Vereadora.

A SRA. POLIANA SILVA – Bom, pessoal, a Vereadora infelizmente foi mordida por um cachorro, chegando aqui na Câmara e teve que ir para o hospital para verificar se estava tudo bem e levar uns pontinhos. Eu vou fazer um pouco a fala dela, que já estava programada.

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 4 DE 29

É isso.

Boa noite a todos, às pessoas presentes. Quero começar com um agradecimento à Vereadora Amanda Paschoal, Presidente desta audiência pública, por meio da Comissão de Saúde, da qual é membro.

Também agradeço desde já à Ivana, companheira do PSB Inclusão, que trouxe essa temática ao nosso conhecimento em um evento do partido. Logo abraçamos o tema e construímos juntos esse projeto de lei.

Agradeço também à Associação Brasileira de Encefalomielite Miálgica e Disautonomia, Abemdis, e a todos os professores e pesquisadores presentes.

Hoje é um dia muito importante e estamos aqui para a discussão do Projeto de Lei 1105/2025, que institui a política municipal de atenção à pessoa com encefalomielite miálgica, também conhecida como síndrome de fadiga crônica.

O ponto central: não discutimos apenas uma doença, discutimos reconhecimento, acesso à saúde e dignidade. Falamos aqui da realidade de pessoas que convivem diariamente com dor, exaustão extrema, limitações físicas e cognitivas profundas e, ainda assim, permanecem muitas vezes sem diagnóstico adequado, sem acolhimento e sem políticas públicas estruturadas para garantir atendimento integral.

Um dos aspectos mais difíceis dessa condição é justamente a demora no reconhecimento e no diagnóstico adequado. Muitas pessoas passam anos em busca dos serviços de saúde sem respostas claras e com muitas dificuldades de acesso ao atendimento especializado e ao acompanhamento contínuo. Isso contribui para o agravamento dos sintomas, para o isolamento social e para dificuldades concretas de permanência no trabalho, nos estudos e na vida cotidiana.

E é justamente por tudo isso que o papel do SUS se torna tão fundamental. O Sistema Único de Saúde é uma das mais importantes políticas públicas do nosso país, porque parte do reconhecimento de que saúde não pode ser um privilégio. O SUS existe justamente para garantir o cuidado integral, universal e equitativo.

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 5 DE 29

Ao longo dos anos, vimos o avanço do SUS na estruturação de políticas específicas para diferentes condições e populações que demandam atenção integral especializada. Trago aqui alguns exemplos: fortalecimento de políticas de saúde mental; ampliação da atenção a pessoas com doenças raras; políticas voltadas às pessoas com fibromialgia; políticas para pessoas com transtorno do espectro autista, e tantas outras situações em que o reconhecimento institucional foi fundamental para garantir acesso ao cuidado, acolhimento, dignidade e, sobretudo, diagnóstico precoce.

É nessa mesma direção que esse projeto caminha: reconhecer a encefalomielite miálgica como uma condição que exige atenção específica do Poder Público e construir caminhos para que essas pessoas não enfrentem mais sozinhas a ausência de informação, acolhimento e políticas adequadas. A proposta busca justamente estruturar uma política pública capaz de enfrentar essa realidade e garantir a atenção integral às pessoas acometidas pela condição. Este PL também se inspira no Projeto de Lei 2812/2021, em tramitação no Congresso Nacional. A gente traz essa discussão para realidade aqui no Município, o que permite o avanço da cidade na garantia de direitos e no fortalecimento da rede de proteção integral.

Acredito que audiências públicas como esta cumprem um papel fundamental. Políticas públicas não podem ser construídas apenas dentro dos gabinetes; elas precisam ouvir quem vive essa realidade na pele. É preciso ouvir pacientes, familiares, pesquisadores, profissionais da saúde e movimentos organizados. Por isso, esta audiência não é apenas uma etapa formal do processo legislativo. Ela é um espaço de escuta, reconhecimento e construção coletiva.

Bom, representando a Renata, muito obrigada, Amanda, por ter não só topado, mas por estar aqui e ter enfrentado com a gente esse tema tão importante.

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) - Eu que agradeço, Poliana. Saúdo o seu trabalho, o trabalho da Renata, trabalho que eu admiro muito. Renata é maravilhosa. A minha irmã tinha me falado para votar nela em 2020, que minha irmã também é da *bike*. Agora ela está lá na Austrália, mas ela também adora muito você, Renata - fica aí para registro.

Agora eu vou intercalar as falas *on-line* e presencial, mas vou chamar primeiro para fazer uso da palavra a Ivana Andrade, psicóloga, pesquisadora, ativista e proponente desse projeto de lei. Ivana, muito obrigada pela sua presença. Pode falar.

A SRA. IVANA ANDRADE - Obrigada a todos. Primeiro eu quero agradecer à Vereadora Renata Falzoni. Nos meus vários anos de ativismo, acho que foi praticamente inédito um projeto de lei estar montado em uma semana, e eles me perguntando se podiam protocolar. Eu nunca tinha visto isso na minha vida.

Quero agradecer também à Vereadora Amanda Paschoal, que topou abraçar essa causa com a gente e seguir em frente nessa luta por visibilidade, conscientização e atendimento adequado desses pacientes.

Queria começar minha fala lembrando que hoje, dia 12 de maio, é o Dia Mundial de Conscientização da Síndrome da Fadiga Crônica. O que a gente está fazendo aqui hoje é um passo histórico, dando voz para pacientes que são silenciados há décadas.

A luta por políticas públicas não é nada romântica, na verdade ela é muito árdua. Desde silenciamento, perseguição, tudo que se imaginar, a gente acaba tendo que enfrentar. E eu venho hoje aqui trazendo o nome do James Strazza, um paciente que faleceu no dia 4 agora. Ele era ativista, como eu, mas tinha um acometimento muito mais grave da doença. Infelizmente, perdemos um grande músico, um grande e talentoso jovem que partiu muito cedo e que, como eu, vivenciou o *gaslighting* médico diariamente. *Gaslighting* médico, para quem não sabe, é uma violência psicológica em que você é convencido a duvidar dos sintomas que seu próprio corpo passa para você.

Eu luto por políticas públicas, para a Síndrome da Fadiga Crônica, porque eu fui diagnosticada há mais de dez anos com essa doença, e eu escutei absurdos que eu não deveria ter escutado. E todas as vezes que eu escutava aquilo, eu prometia para mim mesma que faria de tudo para que ninguém passasse por isso em algum momento; e que, enquanto não tivesse políticas públicas no SUS, eu não ia ser parada e eu não ia ser calada. Tentaram me calar diversas vezes. Hoje eu estou na Unifesp, eu faço um estudo epidemiológico sobre a doença,

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 7 DE 29

porque o último estudo epidemiológico no Brasil foi em 2009. A gente precisa atualizar a pesquisa sobre Síndrome da Fadiga Crônica no Brasil.

Ela é uma doença extremamente estigmatizada. Talvez por esse nome, fadiga crônica, as pessoas ajam acham que se resume a fadiga apenas, mas é uma doença extremamente complexa. A Dra. Eloara e o Dr. Rudolf vão abordar isso com maior aprofundamento. Eu estou aqui não só como voz de paciente, mas como uma voz que foi silenciada e que luta para que outras pessoas não sejam silenciadas e vivenciem o que eu vivenciei, porque ninguém merece passar por isso.

Os profissionais da saúde deveriam ser capacitados e treinados para acolher os pacientes e não para descredibilizar e encaminhar para esse sentido.

A gente tem lutado para que o Hospital São Paulo da Unifesp seja o primeiro serviço de atenção especializada em síndrome da fadiga crônica do país. A gente está nessa luta árdua e contra o tempo já tem alguns anos. A gente conseguiu aprovar alguns projetos de lei em alguns estados e municípios, mas, até hoje, a gente não tem um protocolo de diretrizes e tratamento para o atendimento desses pacientes no Brasil.

A ausência de protocolo de diretrizes e tratamento é um próprio recado de qual é a realidade, de qual é o conhecimento que os profissionais da saúde recebem dentro da universidade sobre esse tema. Se ninguém sabe sobre isso, porque acredita-se que esses pacientes são diagnosticados e tratados? Eu tive reuniões com a mais alta instância do Ministério da Saúde, que se transformaram em reuniões protocolares e procrastinadoras, em que não virou atendimento especializado, não virou tratamento adequado para ninguém no país ainda.

A gente já está em 2026 e a gente segue sem atendimento, sem acolhimento e sem o devido cuidado que esses pacientes merecem.

Eu agradeço mais uma vez, Vereadora Amanda Paschoal. Obrigada por abraçar essa causa junto comigo.

Agradeço à equipe da Renata Falzoni e à Renata Falzoni estimo melhoras. Conta comigo, Vereadora, porque você foi um dos grandes divisores de água na cidade de São Paulo

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 8 DE 29

quando se fala de síndrome da fadiga crônica. Porque a gente tem um PL estadual desde 2021 parado na Alesp e a senhora está conseguindo aprovar esse PL municipal em menos de seis meses. Isso para mim é histórico.

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Ivana, muito obrigada pela sua contribuição. Eu acredito que o trabalho que nós temos que fazer aqui, enquanto Vereadores, é justamente articular para que as políticas públicas que a gente precisa que sejam efetivadas consigam avançar.

Eu consigo fazer uma simetria da demanda da questão da síndrome da fadiga crônica com a própria pauta trans que, se não fosse pela articulação e pela perseverança, pela resiliência de figuras como a própria Erika Hilton, que hoje é Deputada Federal – inclusive, nós falávamos dela no começo da audiência – para que nós conseguíssemos avançar com essa pauta aqui...

Eu gostaria muito que a política pública fosse mais despida de ego e mais munida de comprometimento com o que realmente precisa ser feito. Eu acho que não é sobre viés político... Lógico que, sim, vejo na esquerda muito mais possibilidade, muito mais comprometimento com o que precisa ser feito, mas a gente não precisa encerrar uma ideia, um projeto, porque mudou a gestão ou porque foi proposto por parlamentar de tal ou tal ala.

A gente precisa avançar, colocar política pública para ser efetivada dentro da nossa cidade, porque isso é responsabilidade, é comprometimento, é a obrigação de quem foi eleito, independentemente da quantidade de votos, independente de qual que é o partido, independente de qualquer qual que é o viés, a lógica. Nós precisamos nos comprometer, principalmente quando se trata de saúde pública, que é uma coisa tão fundamental e que todos, sem nenhuma exceção, merecem ter acesso.

Então, o que depender de mim aqui, pode ter certeza de que a gente vai conseguir articular, seja comigo, seja com os nossos parceiros dentro da Alesp, seja com a com a própria Deputada Erika Hilton, os demais parceiros que nós temos também em Brasília, para que nós possamos apoiar e conseguir avançar com esse projeto aqui a nível de município, está bom?

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 9 DE 29

Eu ia chamar para fazer uso da palavra o Dr. Rudolf de Oliveira, que é médico e professor da Unifesp, mas vou mudar a ordem por uma questão de aula.

Agora, vou chamar a Dra. Eloara Campos, que é médica e também professora da Unifesp. Hoje estamos cheios de Unifesp aqui.

A SRA. ELOARA VIEIRA MACHADO FERREIRA ALVARES DA SILVA CAMPOS

– Boa noite a todos. É um prazer estar aqui nesta Casa.

Eu acho que, quando a gente fala de política pública, nós realmente estamos preocupados em representar os pacientes, em dar acesso ao que o SUS promete a toda a população brasileira.

Gostaria de agradecer à Vereadora Renata, que infelizmente teve um acidente, e à Vereadora Amanda Paschoal, por estar nos recebendo e estar dando essa possibilidade de que nós possamos falar sobre a encefalomielite miálgica, uma doença que, realmente, é uma realidade invisível. Não é à toa que, essa semana, na Alesp nós começamos a falar sobre essa campanha “Vidas Invisíveis”.

Porque, quando a gente olha o rosto de cada um dos pacientes, muitas vezes a gente não enxerga a doença. E, quando a gente espera enxergar a doença, a gente deixa de tratar a doença adequadamente, porque nem sempre ela está visível. Então, quando a gente fala dessa realidade, a gente tem que lembrar que ela é, sim, uma doença crônica, incapacitante, pouco reconhecida, afeta milhares de brasileiros, mas principalmente as mulheres. E, quando a gente fala de que o acometimento é principalmente nas mulheres, a gente já traz um estigma, porque as mulheres têm muitas queixas, geralmente são mais ansiosas e isso, às vezes, atrapalha com que a gente pense num diagnóstico para justificar tantos sintomas.

Além disso, é uma doença que causa perda funcional, exclusão laboral e exclusão social. As pessoas não deixam só de trabalhar, mas elas também deixam de conviver com as suas famílias, elas deixam de fazer, de se divertir, de ter férias, de lazer. Então, às vezes, as pessoas confundem, achando que é preguiça para não querer trabalhar, que é preguiça para não ir para a escola e a doença é muito além disso.

Então, quando a gente pensa nos sintomas centrais da encefalomielite miálgica é aquele paciente que tem uma fadiga extrema. Talvez a gente poderia perguntar para todas as pessoas que estão aqui agora se algum momento vocês tiveram fadiga. Tenho certeza de que muitos de vocês vão responder: “sim, eu já passei por um período de fadiga”. Mas, depois que a gente ajusta a nossa vida, que a gente tem pausas para descanso, geralmente essa fadiga vai embora. Mas quando essa fadiga persiste, ela cronifica, alguma coisa está errada. Nem sempre os sintomas significam a síndrome da fadiga crônica, mas ele traz um alerta de que a gente, sim, precisa dar valor e investigar.

E quando a gente associa outros sintomas, como o sono não reparador – aquela pessoa que dorme e acorda e continua exausta –, quando o paciente passa a desenvolver mal-estar pós-esforço – que são agravados por estresse emocional, cognitivo ou físico, que não é necessário que o paciente faça uma atividade física intensa, pode ser uma atividade do dia a dia – e, além disso, ele também tem queixas relacionadas à parte cognitiva, de alteração de memória, alteração de névoa mental, troca de palavras ou mesmo pacientes que têm intolerância a ficar muito tempo de pé, causando uma exaustão gigantesca, aí sim, a gente tem que começar a pensar que deixa de ser um sintoma isolado para a gente pensar numa síndrome com acometimento multissistêmico.

A doença se desenvolve por vários gatilhos, mas já é muito bem estabelecido na literatura o gatilho infeccioso. A gente sabe que mais de 80% dos casos geralmente vêm em decorrência de um quadro viral e a pandemia pela covid-19 mostrou isso de uma forma alarmante e muito rápida. E, mesmo assim, muitos médicos ainda não reconhecem a presença da síndrome da fadiga crônica decorrente da covid-19.

A gente sabe que tem outras alterações, como disfunção imunológica, alterações mitocondriais – lembrar que a mitocôndria é a nossa respiração celular, é a nossa indústria de fornecimento de energia e, se ela tem um problema, a gente vai trabalhar com muito menos energia do que a gente deveria para as nossas funções normais –, a disfunção do nosso sistema

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 11 DE 29

nervoso autonômico, sistema vascular e tantas outras alterações que podem se desenvolver junto com a fadiga crônica.

Quando a gente pensa em prevalência, para entendermos um pouco dos dados mundiais antes da pandemia, algumas séries estão descritas como 0,2 a 0,4%, e em algumas séries 1 um até 2% da população de alguns países. E, depois da pandemia, esse número cresceu para 2% ou mais, sendo que, pela covid-19, até 10 a 20% dos pacientes podem evoluir com encefalomielite miálgica. Ou seja, nós temos, sim, um grupo de pacientes, hoje, que nós podemos entender melhor a doença e mesmo assim nós deixamos de lado a compreensão dessa doença e continuamos achando que esse paciente ainda é um paciente queixoso, com queixas de fadiga de ansiedade ou depressão.

E quando a gente pensa no Brasil, fazendo essa conta, antes da pandemia, a estimativa seria de 1 a 1,5 milhão de pessoas doentes com síndrome da fadiga crônica e, pelos dados que estão publicados no Ministério da Saúde, 40 milhões de infectados nós tivemos até o ano passado. E se fizermos uma conta mínima de que 10% dessas pessoas têm covid longa, nós estamos falando de 4 milhões de habitantes num país de dimensão continental, e num Estado como São Paulo, que é muito populoso, nós temos um número gigantesco de pessoas que muitas vezes estão órfãs do Sistema Público de Saúde.

Em relação à gravidade da doença, muitas vezes, não entendemos qual é o cenário em que essa doença pode evoluir, porque às vezes a pessoa olha para o outro, e entende que ela pode ser uma pessoa saudável. Mas, quando passamos desse cenário de que são pessoas produtivas, mas que sentem fadiga, que são talvez parte desses pacientes, podemos ter pessoas que já deixaram de fazer o trabalho adequado, já deixaram de ir para a escola e elas começam a precisar de regime parcial de trabalho ou muitas vezes deixam de trabalhar, porque a fadiga tem se tornado cada vez mais incapacitante. É como se a bateria carregasse cada vez menos.

E quando pensamos em pacientes mais graves é como se essa bateria nunca mais carregasse. Esses pacientes ficam restritos, muitas vezes, à sua casa ou aos seus próprios quartos e nem participam mais das atividades das suas próprias famílias. Isso significa, às vezes,

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 12 DE 29

que 25% das pessoas têm um contexto de gravidade tão grande que elas ficam totalmente isoladas dentro da sua própria casa ou dos seus próprios quartos.

Quem são as pessoas que mais sofrem? Mulheres adultas, e nós temos um problema muito grande, principalmente, com as minorias e a população preta. Porque essas pessoas têm menos acesso, têm barreiras ao acesso, subdiagnóstico e muitas vezes são aquelas pessoas que menos vão ter acesso ao diagnóstico. Pessoas com nível sociocultural ou econômico menor, de baixa renda, também vão ter menos diagnóstico, porque elas vão acessar menos o Sistema Público de Saúde e o conhecimento sobre essa doença é menor ainda.

Homens também podem ser acometidos pela doença e, principalmente, os adolescentes. É uma fase muito mais complexa. Homens jovens, principalmente, no contexto de entender que a adolescência é uma fase complexa e que, às vezes, trazemos como distúrbio do sono, preguiça ou aquela morosidade do próprio adolescente, esquecemos de pensar que pode ter uma doença por trás.

Quando falamos da adolescência, temos que lembrar que crianças e jovens também podem ter encefalomielite miálgica e que na população pediátrica é difícil o diagnóstico, mas a primeira onda do surgimento dessa doença, ela pode surgir em torno dos 10 aos 20 anos de idade e depois uma segunda onda em torno dos 30 aos 40 anos. Na população pediátrica, às vezes o prognóstico é melhor, mas vamos ter um alto nível de absenteísmo. Então temos que lembrar que não é olhar só para o adulto, mas também para as crianças e adolescentes, para lembrarmos de que a síndrome da fadiga crônica pode existir nessa população.

O impacto na vida: 25% dos pacientes acamados e 30%, ou mais, dos indivíduos têm uma atividade laboral imediata interrompida e 70% de absenteísmo na escola pode acontecer com essas crianças. E qual é o manejo? Hoje não entendemos onde a doença começa, sabemos o gatilho, mas não sabemos onde o problema se encontra em cada sistema, em cada parte do nosso corpo, não existe ainda um tratamento de cura. Mas, sim, sabemos que existem tratamentos para contornar os sintomas, ajudar o paciente a entender técnicas de conservação de energia para que a doença não progrida.

Uma coisa que é extremamente importante, entender que existem diretrizes internacionais com recomendações para cada tipo de sintoma que o paciente apresenta. Nós temos, sim, tratamentos que podem ajudar a contornar esses sintomas, mesmo que a cura ainda não exista. E lembrar de que algumas estratégias publicadas, na realidade, elas são contraindicadas nos pacientes com síndrome da fadiga crônica. A terapia cognitiva pode ajudar, mas não é o tratamento para esses pacientes. Ela pode ser um tratamento adjuvante de colaboração junto com a psicologia, mas não é o tratamento que modifica a doença. E o exercício graduado em muitos pacientes foram colocados restritos ao seu leito, uma vez que foi indicado de forma adequada que a atividade física deveria ser o tratamento. Esses pacientes tiveram piora e muitas vezes não recuperaram mais a sua energia. Então fizemos um efeito deletério nos pacientes, quando não entendemos que o exercício pode ser prejudicial e não benéfico, como em tantos outros indivíduos com doenças crônicas.

E lembrar que quando falamos de política pública, Vereadora, nós não estamos pensando só no eixo de tratamento farmacológico. Nós não estamos pensando só no eixo de médicos que façam diagnóstico, mas sim numa linha de cuidado que precisa ser criada.

Quando falamos da síndrome da fadiga crônica, eu não consigo cuidar de um paciente sozinha como médica, mas eu preciso sim ter uma linha de cuidado do começo ao fim para poder abraçar esse paciente, apoiá-lo e fornecer terapias diferentes que possam fazer com que ele melhore. Então, dentro do eixo clínico, é ter um médico especialista, mas também preciso que o generalista, na UBS, na AMA, entenda como a doença funciona. Eu preciso ter enfermeiras capacitadas para abordar esse paciente, tanto no cuidado ambulatorial como hospitalar. No eixo funcionalidade: o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional, a nutricionista, para dar apoio energético, de melhora na dor, de melhora funcional e, no suporte psicossocial, a psicóloga e a assistente social em conjunto. Então, eu preciso cuidar desse paciente como um todo.

Em relação às necessidades dentro da política pública, reconhecimento da doença pelos médicos. Cada vez mais precisamos falar sobre a doença e criar um programa de educação continuada para que possamos expandir desde a Atenção Primária até os hospitais

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 14 DE 29

de alta complexidade. Que nós consigamos criar equipes multidisciplinares para tratar desse paciente e que a política pública consiga tanto fornecer na Atenção Primária, mas também criar centros de referência dentro dos grandes centros, como centros universitários, que é onde entendemos como fazer o cuidado, fazer o diagnóstico e participar de pesquisas. Quando criamos centros de especialidade, nós também podemos, por meio da pesquisa, descobrir como fazer o diagnóstico, descobrir biomarcadores e até trazer novos tratamentos.

E o apoio à pesquisa é extremamente fundamental, também, via política pública e dentro da Unifesp, nós temos sim financiamento pelo CNPq para a covid longa e, agora, também um suporte, por emendas parlamentares, para esse estudo epidemiológico que nós estamos realizando.

Então, o que eu queria dizer para vocês, em resumo, é que diagnóstico precoce acolhe e muda a vida. E quando aumentamos a visibilidade social e educa profissionais, reduzimos o sofrimento e diminui a exclusão. Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) - Obrigada, Dra. Eloara, uma verdadeira aula. É importante que tenha esse cuidado multidisciplinar, que vai passar tanto para a família quanto por todas as etapas e principalmente, saudar e ressaltar a importância do investimento em pesquisa, para que consigamos ter um trabalho tão excelente, como o que a senhora acabou de nos apresentar.

Quero anunciar a presença Dr. Henderson Fürst, Professor de Bioética do Hospital Israelita Albert Einstein, de forma *on-line*.

Chamo para fazer o uso da palavra o Dr. Rudolf Krawczenko Feitoza de Oliveira, médico e professor da Unifesp.

O SR. RUDOLF KRAWCZENKO FEITOZA DE OLIVEIRA - Boa noite a todos.

Conseguem ver meus *slides*?

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

O SR. RUDOLF KRAWCZENKO FEITOZA DE OLIVEIRA – Primeiramente, quero agradecer ao espaço para discutirmos esse assunto tão importante; agradecer à Ivana, pela

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 15 DE 29

iniciativa.

Serei breve. Vou tentar não ser muito técnico para poder passar a mensagem que precisamos.

Então, eu vou falar um pouquinho sobre o diagnóstico, focando mais em uma ferramenta específica, dentre aquelas do diagnóstico para encefalomielite miálgica ou síndrome de fadiga crônica.

Como a professora Eloara acabou de mencionar, um dos grandes desafios para fazer diagnóstico, é que você tem uma apresentação clínica inespecífica. Então, a intolerância ao exercício, que pode ser relatada pelo paciente de diversas formas, ela é uma característica bastante inespecífica da doença, mas é o sintoma mais incapacitante.

A professora Eloara já cobriu, não vou repetir, mas a intolerância ao exercício, do ponto de vista médico, não é simples de ser investigada. Ela é fácil de entender, mas é difícil de caracterizar, porque você tem uma série de órgãos e mecanismos diferentes e que são comuns a várias doenças que podem dar o cansaço. Tanto as doenças pulmonares, cardíacas ou musculares, entre várias outras, podem levar a essa intolerância ao exercício. Então para fazer o diagnóstico das doenças, incluindo encefalomielite miálgica, que causa intolerância ao exercício, é preciso ter uma abordagem estruturada.

Esse *slide* é da professora Eloara, inclusive, é onde você tem o uso racional dos exames complementares de forma hierarquizada, ou seja, partindo de exames mais simples, mais acessíveis, de baixo custo, e subindo a hierarquia dos exames diagnósticos, caso não tenha resposta com os exames mais simples, até chegar aos exames mais complexos, que são os exames que envolvem o estresse físico mesmo.

Uma vez que o sintoma principal à intolerância é o exercício, é fácil entendermos que, em algum momento, você vai precisar de um teste que submeta o paciente a algum tipo de exercício para conseguir documentar e tentar entender os mecanismos da doença. Dentre esses testes, existe o teste cardiopulmonar invasivo ou teste de exercício cardiopulmonar nível 3, que é um teste de alta complexidade realizado em pouquíssimos centros ao redor do mundo. No

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 16 DE 29

Brasil – na verdade, na América Latina – ele é realizado apenas no Hospital São Paulo, que é o hospital universitário da Universidade Federal de São Paulo.

Nesse teste, submetemos o paciente a um protocolo de exercício físico graduado, isto é, o paciente vai aumentar a intensidade do exercício progressivamente. Ele é feito em um cicloergômetro estático – uma bicicleta parecida com aquelas bicicletas de academia – e vai estar conectado a diversos equipamentos que vão medir a respiração, a troca de oxigênio por CO₂, o funcionamento do coração. Tudo isso vai ser registrado, além de ser feita a coleta de várias amostras de sangue e a documentação do entendimento dos mecanismos pelos quais esse paciente não consegue se exercitar normalmente.

Então, aqui foi feito um vídeo exemplificando o exame. Como eu disse, é um exame de alta complexidade feito dentro de um ambiente hospitalar e que envolve pelo menos quatro médicos atuando no paciente simultaneamente.

Existem cateteres locados dentro do coração, dentro das artérias. O paciente está com máscara para medir toda a troca gasosa e é feita a coleta de várias amostras de sangue. O registro de tudo isso é em tempo real para que você consiga desvendar qual é o mecanismo de intolerância ao exercício. Esse é o único exame que consegue detectar um dos tipos da encefalomielite miálgica e síndrome de fadiga crônica, que é aquele subtipo que tem um baixo fluxo sanguíneo para dentro do coração, cujo nome é disfunção de pré-carga.

Então, com esse teste vamos obter um número muito grande de variáveis de funcionamento do corpo durante o estresse físico. Vamos traduzir isso em termos de mecanismos e órgãos afetados que causam a intolerância ao exercício. Ao final, a tradução que temos é tentar compartimentalizar e entender onde está a falha nessa cascata toda integrada, que é a fisiologia do corpo humano.

Então, ele é um teste de alta complexidade, mas temos o luxo de ter esse teste na cidade de São Paulo, no único centro da América Latina capaz de realizá-lo. Quando eu digo capaz, não é por falta de equipamento, mas porque existem profissionais capacitados para a execução do teste. A parte mais complexa do teste é haver profissional capacitado.

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

fls 18

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 17 DE 29

No Brasil, há zero centros de encefalomielite miálgica e síndrome de fadiga crônica. Segundo a literatura internacional, recomenda-se que o Brasil tenha pelo menos 20 centros; o estado de São Paulo, pelo menos 4 centros; a cidade de São Paulo, pelo menos 2 centros. Isso baseado estritamente em números populacionais, demográficos.

Como eu disse, o Brasil somente tem um centro que realiza esse tipo de teste, que está na cidade de São Paulo. Então, existe uma oportunidade muito grande de a cidade de São Paulo fazer a diferença e inaugurar o primeiro centro de investigação de encefalomielite miálgica e síndrome de fadiga crônica.

Estimamos que um centro, para funcionar durante 5 anos, gaste aproximadamente 8,5 milhões de reais, com um alcance de 2.500 pacientes em 5 anos. Se esse centro não existir, esses pacientes vão dar um prejuízo para a sociedade de 120 mil reais/ano por paciente.

Então, o prejuízo de não tratar os pacientes com encefalomielite miálgica é de, mais ou menos, 300 milhões de reais em 5 anos. Isso é o que um centro alcançaria. O investimento para criar um centro é menos de 3% do prejuízo que não tratar os pacientes leva para a sociedade do ponto de vista financeiro.

Então, eu diria que é um bom negócio. Do ponto de vista percentual, pelo menos, é.

A mensagem final é: para conseguir fazer o diagnóstico, precisamos ter acesso a testes que estressem o paciente, que são testes de exercício, entre eles o cardiopulmonar, que pode ter o nível 1, 2 e 3. E há na cidade de São Paulo o único centro da América Latina capaz de realizar todos esses centros. Então, é uma grande oportunidade para se estabelecer um centro de investigação de dispneia e fadiga e intolerância ao exercício.

Muito obrigado. (Palmas)

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Obrigada, Dr. Rudolf.

Agora, vou chamar para fazer o uso da palavra a Sra. Márcia Campos de Oliveira, Presidente da Abemdis, psicanalista atuante em clínica social.

A SRA. MÁRCIA CAMPOS DE OLIVEIRA – Obrigada. Boa noite, vocês me escutam bem?

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 18 DE 29

Bom, já peço desculpas porque é a primeira vez que ocupo um lugar como este, então espero me comportar bem, atender ao tempo e comunicar o que precisa ser dito.

Estou representando a primeira Associação Brasileira de Encefalomielite Miálgica e Disautonomia, a Abemdis, que hoje faz aniversário, um aninho. Então, é um dia realmente muito especial para estar aqui, compartilhando com vocês essa luta e esses lutos pelos quais passamos.

Vale dizer que a Abemdis tem a sede em São Paulo, mas tem abrangência nacional.

A Abemdis começou através das redes sociais e de trocas espontâneas entre pacientes que, ao se sentirem totalmente isolados, sem sentidos, incompreendidos, não validados em seu sofrer, aquele que mantinha a esperança levanta a mão: “Há mais alguém passando por isso?” E aí, nós nos unimos.

Dessas trocas espontâneas, veio a necessidade de uma formalização para podermos ocupar mais espaço e poder atingir mais pacientes.

Então, esse processo do ser doente traz muitas mudanças abruptas, muitas vezes perda de função, um corpo absolutamente estrangeiro em que o sujeito fica completamente angustiado e todo o seu conhecimento do que é enfrentar uma doença não serve para o presente, o que lhe tira também a ideia de futuro. “O que vai acontecer comigo?”

Passar por isso sozinho, vou dizer que é impossível. Então, a Abemdis tem mostrado a importância tanto do luto, que é poder enfrentar essas perdas materiais e imateriais, quanto da luta coletiva de podermos estar aqui. Estou aqui com a minha colega Priscilla, Vice-Presidente da Abemdis, que veio de Salvador para prestigiar este momento histórico.

Então, a Abemdis é fundada por pacientes. Pacientes que precisam e querem estar juntos, lutar e ter um futuro. Querem ter direito a um futuro.

Também vale dizer que a Abemdis tem uma particularidade: boa parte dos fundadores são também médicas. Então, fazem a ponte entre cuidar e ser cuidado. E que a ciência médica ainda não está acessível nem para os próprios médicos. Olha que interessante.

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 19 DE 29

fls 20

E, também, um estudante de medicina que nos traz muita esperança no que diz respeito à mudança curricular, a uma nova formação médica, no Brasil, que esperamos cada vez mais humanizada e empática, com o desenvolvimento da capacidade de escuta e de acolhimento.

Pensando assim, que dessa forma será possível a construção de um novo sentido existencial em que esse desamparo e esse não saber possam ser acolhidos entre pares, e só na relação com o outro é que eu posso voltar a ter esperança a uma vida melhor.

Esperamos, também, a abertura para novos associados, que venham conosco partilhar, e - nesse passo a passo de um caminho possível -, com diálogo e com interlocução, com políticas públicas. Precisamos de um lugar para tratamento, para encontro, de um tratamento que seja multiprofissional, que as nossas queixas e demandas possam ser levadas a sério.

Então essa doença nos coloca um sofrimento biopsicossocial, e não só um sofrimento individual. Ela nos joga numa situação em que precisamos do outro e nem sempre esse outro está disponível para nós. Enfrentamos esse luto do “si mesmo”, esse luto em vida. E a Abemdis prefere essa luta coletiva.

Estamos aqui para marcar este lugar e para convidar os pacientes que estão se sentindo muito sozinhos, muito estranhos, muito estrangeiros, para que venham trocar, compartilhar esse sofrimento. Juntos somos mais fortes.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Obrigada, Márcia.

Chamo para fazer uso da palavra o representante da Secretaria Municipal de Saúde, o Dr. Carlos Eugênio Fernandez de Andrade.

O SR. CARLOS EUGÊNIO FERNANDEZ DE ANDRADE - Boa noite.

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Boa noite.

O SR. CARLOS EUGÊNIO FERNANDEZ DE ANDRADE - Estão me ouvindo bem?

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Sim.

O SR. CARLOS EUGÊNIO FERNANDEZ DE ANDRADE - Ótimo.

Sou Carlos Eugênio, estou representando, aqui, a Secretaria Municipal da Saúde, em nome do Sr. Secretário Dr. Luiz Carlos Zamarco.

Agradeço à Mesa e o convite das nobres Vereadoras Renata Falzoni, Amanda Paschoal e Ely Teruel para a audiência pública desse PL. Estimo melhoras para a nobre Vereadora Renata Falzoni, que se recupere logo.

Parabenizo, também, a presença dos outros participantes da Mesa, os ouvintes, tanto presencial como *on-line*; e a propositura de pensar numa política municipal de atenção integral à pessoa... Claro, estou falando em condição ao falar da pessoa, como foi falado, com encefalomielite miálgica ou síndrome da fadiga crônica.

Sou Carlos Eugênio, médico-pediatra, geneticista e tenho formação na Universidade de São Paulo. Trabalhei quase 25 anos na rede, tanto de SUS como de saúde suplementar, como pediatra, como geneticista, e há seis anos estou aqui no gabinete como assessor técnico do programa de doenças raras.

Fazemos parte de uma divisão, Divisão de Doenças Crônicas e Não Transmissíveis, na qual a diretora da divisão é a enfermeira Karina Mauro Dib. Na Coordenadoria de Atenção Básica, temos como coordenadora a Lígia Maria Brunetto Borgianni e na Secretaria-Executiva de Atenção Básica Especializada, a Dra. Sandra Sabino, nutricionista.

Então só de falar das várias formações, vemos como é importante na saúde esse apoio multiprofissional, esse olhar global que tanto se falou.

Fico muito feliz que a Câmara tenha aberto esse momento, essa audiência pública para discutir. Sabemos que para o SUS é um desafio, até brinco que o SUS foi implementado no dia do meu aniversário, 19 de setembro, há alguns anos, mas é sempre um desafio quando precisamos fazer esse olhar, esse recorte de um olhar para uma condição para um grupo de pessoas.

Fico feliz que a assessora da nobre Vereadora Renata Falzoni falou do Programa de Raras. Na verdade, estou na Secretaria por conta de uma lei do então Vereador Gilberto Natalini,

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

fls. 22

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 21 DE 29

que, em 2019, junto a outros Vereadores, promulgou o programa de política de doenças raras, da Secretaria Municipal da Saúde da cidade de São Paulo, e com isso tudo estamos nesse desafio da implementação dessas políticas.

Falamos de doença rara - é rara enquanto condição -, mas quando junta todos nós, temos quase 6% da população, que se torna realmente uma importância de saúde pública. Isso que a presidente da Associação Junto Somos Mais Fortes... E falamos que é um desafio.

A Câmara teve como primeiro evento de doenças raras o de 2009, e a partir de toda essa luta, primeiro a nível de Ministério e, depois, aqui, vimos procurando implementar o Programa de Doenças Raras, na Secretaria Municipal.

Claro, são questões diferentes, mas o paralelo, pensamos no atendimento do SUS, na importância dos serviços de referência, mas também da atenção primária, da atenção multiprofissional, da atenção de reabilitação. Quando falamos multiprofissional, falamos dos profissionais de REAB, do médico, do enfermeiro...

Hoje, por coincidência, é o dia mundial do enfermeiro. Então parabenizamos esse profissional, lutador, que muitas vezes não é reconhecido, toda a rede técnica de enfermagem, agente comunitário de saúde, pois a rede é um todo e cada pessoa, cada usuário, cada trabalhador implementa todo esse programa.

Aqui é um ponto final, mas também um ponto de partida. Nós, enquanto Secretaria Municipal da Saúde, quando veio o PL para cá, tanto nós, enquanto Atenção Básica, como o Departamento de Atenção Especializada, na mão da pessoa da Dra. Lúcia, demos o Ok, não colocamos óbices para o andamento dele, e no sentido de entender como o SUS, como essa política, harmoniza e integra essas várias condições.

Fiquei feliz da equipe da Unifesp. A Unifesp é uma parceira muito grande da Secretaria Municipal, em particular das doenças raras. Estamos nessa luta, que é um paralelo, que é de sensibilizar o profissional de saúde, que logo no início comentou toda a questão do *gaslighting*. As pessoas com doenças raras, às vezes, também sofrem dessas doenças em questão, e é muito importante a sensibilização.

Fizemos no mês passado uma *live* para agente comunitário. Doenças raras também é com agente e, claro, a fim de sensibilizar a rede, de capacitá-la e pensar em linhas de cuidado.

Isso que a doutora da Unifesp falou foi muito importante. Temos que pensar em rede, com multiprofissionalidade. Fiquei feliz, porque antes pensava que estaríamos com reumatologistas, mas temos também, aqui, os pneumologistas.

Devido a uma outra condição, que é a hipertensão pulmonar, venho conversando com a Dra. Jaqueline Ota, que nos ajudou muito, tentando implementar um recorte do quadro de hipertensão pulmonar, até que haja uma outra condição e, assim, lembrar que é importante, claro, essa articulação enquanto Secretaria Municipal, por conta da Atenção Primária à Saúde, da Atenção de Média Complexidade e da Atenção Multiprofissional, pensando na estruturação de uma rede, mas pensando também em serviços de referência. Como o doutor comentou, é fundamental essa articulação e que muitos desses serviços de referência são de gestão da Secretaria de Estado da Saúde, e muitos desses acessos e a regulação via Sistema SIRESP/CROSS estão, igualmente, sob a égide da Secretaria de Estado da Saúde.

Fico feliz também sobre essa ideia ascender para Secretaria de Estado no sentido de estimulá-los a isso, ou seja, fortalecer, ter e criar, pensando em serviços de referência. Acho que o Estado São Paulo tem toda a possibilidade de se estruturar, porquanto a Secretaria Municipal pode ter todo esse apoio.

E para finalizar a minha fala, quero dizer o quanto é importante o controle social. O controle social, *advocacy*, falamos dessa associação que tem um ano de vida, aproveito para parabenizar. Às vezes, temos nossas dores e é importante que consigamos, dentro de um processo de resiliência, termos esse caminho para estruturar numa associação para que seja ouvida a nossa voz e, a partir dessa nossa voz, que, às vezes, é muito mais importante do que os aspectos técnicos, ou seja, os aspectos humanos, os aspectos de humanização são fundamentais, daí a importância da presença da associação.

Portanto, fico feliz por essa iniciativa enquanto Câmara Municipal, mas convido também as áreas de controle social, lembrando que temos uma área de controle social, que é o

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

fls. 24

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 23 DE 29

Conselho Municipal da Saúde em sua Comissão de Patologia e Doenças, onde há patologias que são gerais e doenças raras, bem como outras áreas, pois, enquanto controle social, devem participar da Secretaria Municipal da Saúde para se tornar, quem sabe, uma *advocacy*, ou seja, mais uma voz no sentido de fortalecimento dessa política para que, consigamos, claro, dentro dos desafios, implementar essa linha de cuidado e sensibilizar a rede de uma maneira adequada evitando, assim, todas essas dores e desafios, além da própria condição.

Obrigado. Uma boa noite a todos. Boa audiência para todos. (Palmas)

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) - Obrigado, Dr. Carlos. É importantíssimo mesmo que consigamos trocar e fortalecer as iniciativas da Secretaria Municipal de Saúde, em conjunto com as associações, com a universidade e com os Parlamentares desta Casa.

Vou chamar para fazer uso da palavra agora o Dr. Henderson FÜRST, não sei se estou falando o sobrenome correto, perdão, que é advogado e professor de Bioética no Hospital Israelita Albert Einstein e Vice-Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética. O senhor tem dez minutos.

O SR. HENDERSON FÜRST - Muito obrigado, Vereadora. Quero começar, primeiro, saudando-a, agradecendo por este honroso convite, mas, sobretudo, pela sensibilidade em abrir esse espaço para que pacientes, profissionais de saúde, cidadãos e, também, V.Exas, Parlamentares do Município de São Paulo, possam ouvir e compreender a complexidade do tema que estamos abordando. Com isso, prometo ser muito breve, reiterando o agradecimento e a honra que é, para mim, estar neste espaço.

Sou um paciente que tem encefalomielite miálgica. Estou num momento em que a doença está sob controle, mas é um equilíbrio muito dinâmico, muito sensível, que envolve uma série de fatores. Compreendo o que é o *gaslighting*, a busca por uma resposta quando ela nunca vem e, sobretudo, incontáveis barreiras sociais, estigmatizadas e ainda quando isso ocorre por parte de profissionais de saúde, quem, na verdade, precisa acolher, mas não compreende e nos afasta ainda mais do cuidado, ampliando o sofrimento que temos.

Digo isso para que ouçam minhas palavras, sabendo que tenho um conflito de interesse, mas também que o que direi é um testemunho em primeira pessoa e a fala de quem vive, e ainda é uma participação social efetiva daquilo que consigo fazer.

O primeiro aspecto - que é o panorama desse nosso encontro - é que estou profundamente convencido de que a saúde se faz com a técnica, com a saúde baseada em evidências, com a pesquisa, com profissionais qualificados, como os que ouvimos hoje, e tantos outros que estão no SUS, hospitais e clínicas afora do Brasil.

Mas, igualmente, a saúde é feita com boas leis, com boas práticas e com uma excelente gestão. Dito de outra forma, há remédios, bisturis, estetoscópios, seringas e tantos outros insumos e profissionais que salvam. Mas há legislação, há canetas, há documentos e há protocolos que salvam, igualmente. E isso que estamos fazendo é muito importante e histórico. E precisamos mesmo olhar para tantas outras vozes e tantas outras situações silenciadas que precisam também desse olhar e desse cuidado de gestão pública de saúde.

O segundo aspecto que gostaria de mencionar é que o município tem competência para legislar em saúde, principalmente em questões que são tão locais, e que é o caso de um complexo bem amplo de doenças inespecíficas, às quais tentamos sair dando nomes, em especial, a síndrome da fadiga crônica, da fibromialgia e de tantas outras que, às vezes, são enquadradas neste amplo complexo, mas, na verdade, ainda tratam-se de algo que estamos por descobrir um nome mais específico, um quadro mais específico.

O terceiro aspecto é de que se criou, na construção que temos do SUS para tentar padronizar a atenção, um instrumento que inspira, inclusive, muitos outros sistemas de saúde mundo afora: os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas, como sendo os mecanismos que estruturam, na prática, o cuidado de saúde para uma determinada condição, uma síndrome ou uma doença, ou ainda o que quer que seja. Então tudo se estrutura ao redor do PCDT.

Compreendendo isso, é importante dizer que, muito embora tenhamos uma lei federal, não há um instrumento, até hoje, que possibilite a aplicação prática, em toda e qualquer instância do SUS Brasil afora, dos direitos assegurados nessa lei. Por isso, ao criar-se a lei

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 25 DE 29

fls 26

municipal, é um passo muito importante, aliás, fico feliz que o Dr. Carlos esteja presente e tenha me antecedido, pois que, no âmbito municipal, não tenhamos uma omissão semelhante, ou seja, para que não tenhamos uma lei que já nasça sem a força que ela precisa ter.

Ademais devo lembrar, e esta é a minha fala final, que o Supremo Tribunal Federal teve um ano muito entusiasmado, em 2025, quanto ao direito à saúde. Ele estabeleceu as condições pelas quais se pode judicializar para obter o acesso. Com isso, quero dizer que uma lei é o primeiro passo fundamental para que pacientes tenham acesso e, mesmo que a omissão persista, como é o caso que acontece no âmbito federal e que não podemos deixar que aconteça também no nosso município, essa omissão justifica a atuação do Poder Judiciário, pois há uma lei assegurando o direito aos pacientes.

E é por isso que, quando estamos no âmbito do Município de São Paulo, esse fato ganha uma especial relevância. Como disse também o Dr. Carlos Eugênio, e tantos outros que me antecederam, é verdade que são doenças chamadas de raras, porque estamos espalhados, muitas vezes não conectados, entretanto, quando nos juntamos somos muitos e precisamos de cuidados. E precisamos também estar no radar, na aplicação, na política pública do que chamamos de direito fundamental à saúde no Brasil.

Dessa forma, Vereadora, encerro a minha fala, dizendo que tampouco sei falar meu próprio sobrenome. Adoraria que fosse um sobrenome mais simples, mais fácil, mas, para dizer a quem quiser escrever e continuar esse diálogo comigo, porque não quero ocupar todo o tempo, é esse nome estranho para o e-mail: hendersonfurst@gmail.com – hendersonfurst tudo junto - ou pelas redes sociais. Precisamos ajudar uns aos outros.

Mas encerro, sobretudo, agradecendo o espaço e por esta iniciativa tão importante que a Câmara de Vereadores de São Paulo toma de possibilitar que os munícipes deem exemplo ao Brasil e ao mundo de que há direitos que conseguimos efetivar, e de que a qualidade de vida daqueles que mais precisam de apoio melhorou neste município por conta de um direito que foi reconhecido e implementado.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Muito obrigada, Henderson.

Relembro que as inscrições estão abertas para manifestação presencial, e quem quiser se inscrever, pode falar com o Hugo.

Inscritas de forma *on-line*, estavam as Sras. Fernanda Helena da Costa, a Juliana Dias, a Claudia Campelo de Oliveira. Como elas já não estão mais presentes, passo a palavra à Sra. Adana Enéas Silva.

A SRA. ADANA ENÉAS SILVA – Boa noite. Na verdade, eu vim para aprender sobre o tema. Sou estudante de Direito e vim participar da audiência para aprender um pouco mais, não para me opor. Minha participação é para fins acadêmicos.

Parabenizo todo o corpo docente, todos os médicos e todos os Vereadores que estão abordando essa questão.

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Agradeço a participação, Adana.

A SRA. ADANA ENÉAS SILVA – Obrigada a vocês pelo lindo trabalho.

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Tem a palavra o Sr. Itamar Tavares Garcia, do PSB Inclusão.

O SR. ITAMAR TAVARES GARCIA – Boa noite a todos. A minha fala é para elogiar a Ivana por ter levantado essa bandeira. Estou muito feliz. Sou do PSB Inclusão, um segmento do PSB, e temos procurado sempre trabalhar em prol da pessoa com deficiência.

Quando eu percebi a presença da Ivana em um dos nossos eventos do PSB, eu senti nela que essa mulher tem de lutar por essa causa. Então, na verdade, estou mais expressando meu elogio ao papel que a Ivana tem desempenhado dentro do PSB Inclusão, e agradecendo também ao gabinete da Vereadora Renata, que tem sido uma parceria incrível do PSB Inclusão.

Agradeço a parceria que temos aqui na Câmara de Vereadores em defesa da pessoa com deficiência, porque somos muitos e somos pouco ouvidos. Aqui temos um espaço de fala muito importante.

Muito obrigado. (Palmas)

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Muito obrigada, Itamar.

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 27 DE 29

Tem a palavra a Sra. Priscila Falcão, da Abemdis, a nossa última inscrita.

A SRA. PRISCILA FALCÃO - Eu sou Priscila, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Encefalomielite Miálgica e Disautonomia – Abemdis.

Como a Márcia mencionou, sou de Salvador, e quis vir aqui para São Paulo justamente porque São Paulo é a maior cidade do país. Como aqui é onde tudo começa, acho que vamos ter um caminho para que isso também aconteça em Salvador.

Gostaria de salientar que é muito difícil para nós estarmos aqui. Eu vejo a longa luta da Ivana, e ela foi uma inspiração para que eu também lutasse.

Hoje é o Dia Internacional de Conscientização sobre a Encefalomielite Miálgica, e ontem eu recebi duas mensagens de amigos com encefalomielite miálgica que pensam em tirar a própria vida. É muito difícil, pois eles vêm na gente um acolhimento, mas esse pensamento vem à cabeça...

A gente fica em um quarto escuro, sem enxergar nada, porque a luz incomoda. E se a gente gosta de música, não pode ouvir, porque incomoda. Agora mesmo, neste momento, estou em crise. E o que eu tenho a dizer é que vocês precisam ajudar o paciente com encefalomielite miálgica.

Não é possível que o mundo, que o Brasil continue mantendo pessoas presas em seus quartos escuros, pensando em morrer porque não conseguem ver um futuro, porque já perderam muito na vida. Então, eu peço a você, Vereadora, que nos ajude. Peço ao Secretário, ao Governo Municipal, ao Governo Federal, ao STJ, ao STF, a quem quer que seja, porque precisamos de ajuda, e não dá para esperar mais que outras pessoas morram por conta da encefalomielite miálgica. É isso. Obrigada. (Palmas)

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Priscila, muito obrigada. No que diz respeito a mim – e também posso falar pela Vereadora Renata Falzoni, que não está presente -, conte conosco para que possamos articular não só na Câmara Municipal, com as Secretarias e o próprio Executivo, mas também com os demais parceiros que temos na Alesp. Eu já me comprometo, partindo para alguns dos encaminhamentos que eu consegui pensar. Também,

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

fls. 29

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 28 DE 29

Poliana, se você tiver algum encaminhamento que queira fazer pela Vereadora Renata Falzoni, pode falar.

Podemos ver - o meu mandato e o da deputada federal Erika Hilton - as possibilidades de mais parlamentares e ministros que possam costurar apoios em nível federal e também buscar recurso do próprio mandato federal da deputada Erika Hilton para o Hospital São Paulo no que concerne a essa questão. Também vou ver com a Vereadora Renata Falzoni a possibilidade de coautoria do projeto para que eu também possa participar dessa construção e articular reuniões com a Vereadora Renata e o Secretário de Saúde em São Paulo, para que possamos dar encaminhamento e tentar articular, via Secretaria, via Executivo, a sanção desse projeto tão fundamental que foi proposto pela Vereadora.

Parabenizo a Ivana pelo belíssimo trabalho. Agradeço também a todos os componentes da Mesa e pergunto se alguém tem alguma consideração a fazer. (Pausa) Poliana.

A SRA. POLIANA SILVA – Acho que todas os encaminhamentos foram muito positivos e contamos com a sua colaboração. Topamos fazer esse ofício conjunto para solicitar reunião com o Secretário e também agradecemos pela coautoria. Acho que está mais do que claro o quanto que você está com a gente nessa pauta e agradecemos em nome da Vereadora.

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Agradeço, Poliana. Quero, mais uma vez agradecer pelo seu relato, agradecer por você estar presente, por ter vindo para cá de Salvador, cidade que eu amo. Cresci em Aracaju. Se eu não conseguir ir para Salvador até o final deste ano, não sei se eu vou dar conta, não, de continuar nesta Casa.

Agradeço pela presença, parabenizo pela luta, saúdo todos os componentes da Mesa e os que estavam *on-line* e também contribuíram com esta audiência pública, que ficará gravada no canal da Câmara Municipal de São Paulo no YouTube para quem quiser revisitar.

Também me coloco à disposição - não só meu mandato na Câmara Municipal, mas também via Comissão de Saúde - para que possamos tocar essa pauta.

Vamos seguir – eu, a Vereadora Renata Falzoni e todas as pessoas que compuseram a Mesa. Tenho certeza de que podemos construir um trabalho belíssimo em

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

fls 30

REUNIÃO: 21781 DATA: 12/05/2026 FL: 29 DE 29

conjunto. Se nos debruçarmos sobre essa pauta, se dermos nossas mãos e unirmos esforços, conseguiremos avançar com esse projeto não só em nível de município, mas quem sabe também em nível estadual e federal, que é o que nós tanto precisamos.

- Manifestação fora do microfone.

A SRA. PRESIDENTE (Amanda Paschoal) – Pode cobrar. Para que nós consigamos levar dignidade e trazer luz a essa pauta que precisa tanto de suporte.

Dito isso, declaro realizada a audiência pública do PL 1105/2025. Estão encerrados os nossos trabalhos. Muito obrigada. (Palmas)