

O SR. LUIZ ALBERTO SIMÕES VOLPE - Bom-dia a Vossa Excelência, Ministro Gilmar Mendes, Presidente Gilmar Mendes, apenas uma breve correção: eu não sou doutor. Não tenho formação acadêmica e, pela primeira vez em minha vida, isso faz sentido, cercado de tantas notoriedades como neste Pleno.

Estendo o cumprimento aos demais Ministros e Ministras.

Bom-dia, convidados, convidadas, população que assiste à audiência pela imprensa.

Meu nome é Luiz Alberto Simões Volpe; sou conhecido como Beto Volpe; completarei 48 anos no próximo mês de agosto, 20 deles hospedando o vírus HIV em meu corpo. Há 13 fui declarado paciente terminal, com 34 quilos, e graças à integralidade da assistência que recebi, com fornecimento inclusive do coquetel antirretroviral, estou vivo e estou aqui.

Porém, como consequência, carrego uma deficiência física provisória há 13 anos, agravada pelos efeitos colaterais dos medicamentos, num total de 15 cirurgias, sendo que, dentre elas, duas próteses de cabeça de fêmur.

Estou no tratamento de cânceres há seis anos, sendo que o primeiro deles, pelo tardio do diagnóstico - hoje ele é atribuído à segunda fase da epidemia de AIDS, uma fase mais complexa, mais cara e mais

dolorosa -, estava localizado na medula, no pescoço, no pulmão, no fígado, no baço, no retroperitônio e na virilha. Mais uma vez, graças à integralidade da assistência que eu recebi, estou vivo, consegui superar e estou aqui.

No ano passado, tive diagnosticados dois carcinomas malignos sucessivamente. Por conta disso, fui submetido a uma radioterapia extremamente severa no glorioso e brilhante Hospital A.C. Camargo, ao qual levo as loas por me trazer esperanças de que uma complexidade de gigantismo como o SUS é capaz de dar certo. Por conta dessa radioterapia estou sofrendo efeitos colaterais até hoje e somente estou neste Pleno graças a um coquetel de analgésicos, que inclui duas doses diárias de sulfato de morfina.

Represento nesta Audiência Pública o grupo Hipupiara Integração e Vida, uma ONG do litoral de São Paulo, cidade de São Vicente, onde nasci, moro, atuo e, evidentemente, amo; berço da democracia americana, cidade-monumento da história pátria.

Acima de tudo, represento nesta Audiência meu pai e minha mãe, que estão assistindo a esta transmissão tremendamente angustiados, como angustiados estão, há alguns anos, desde que surgiram os rumores de que não seria mais possível acessar a Justiça para a obtenção de medicamentos. Isso porque, Senhor Presidente, por duas vezes, eu tive necessidade de recorrer à via judicial para

conseguir medicamentos: uma vez em 2002, para o medicamento Kaletra, e outra, em 2007, para o medicamento Darunavir.

Inclusive, mando já um recado para a Excelentíssima Ministra Ellen Gracie, para que ela entenda o desespero dos meus e-mails naquela época. Justamente em 2007, a Ministra Ellen cassou a liminar relativa aos renais crônicos de Alagoas; começou aí realmente uma grande angústia para todos nós. Parabenizo a Ministra pela sabedoria e dignidade com que reviu a sua posição e a reverteu, voltando a conceder essa liminar.

Represento outros movimentos sociais, que anexo ao conjunto de documentos para Vossa Excelência. Aliás, todos os documentos que compõem o nosso conjunto serão também entregues via digital.

Graças à sabedoria dos doutores magistrados que julgaram minhas causas, eu estou vivo. Estou, aqui, defendendo honradamente uma tese no Pleno máximo da ordenação jurídica pátria.

Graças à sabedoria dos doutores magistrados que julgaram as minhas causas, eu estou vivo e tenho condições de dirigir um trabalho social no litoral de São Paulo que atende perto de duzentas famílias afetadas pela epidemia de AIDS.

E graças à sabedoria dos doutores magistrados que julgaram as minhas causas, eu estou vivo e em condições de dar suporte emocional aos meus pais, que,

assim como eu, ainda não se recuperaram da perda precoce do meu irmão caçula para o transtorno bipolar há menos de quatro anos. Creio que não preciso descrever as circunstâncias que giram em torno da minha família para que os senhores e senhoras compreendam.

Quero deixar bem claro que não estou aqui para representar um drama sentimental com a intenção de tocar os vossos corações. Não. Eu quero tocar, sim, vossas consciências e ressaltar a esta Corte, que irá definir se a integralidade é um conceito absoluto ou relativo, que cada pedido de liminar, em geral, não representa apenas um número, não representa apenas um gasto excessivo para a saúde pública. Representa, sim, vidas e famílias que, normalmente, estão em circunstâncias muito similares à minha.

Com a licença dos senhores, procedo à leitura das teses do Grupo Hipupiara.

Primeira: Obrigação do Estado de disponibilizar medicamentos experimentais.

Friso bem o "experimentais", porque, desde a semana passada, houve um desfile de confusões, tentando confundir a opinião pública nesse sentido.

Os tratamentos experimentais devem continuar sendo custeados pelos laboratórios responsáveis pelos estudos. Afinal, era só o que faltava: um sistema público de saúde de um país emergente custear pesquisas de empresas

de gente branca, de olhos azuis, a como recentemente se referiu o nosso mandatário-chefe.

Porém, há necessidade de maior vigilância quando do encerramento de alguns protocolos. Alguns laboratórios, quando do encerramento dos estudos e da certificação dos seus medicamentos, cessam a distribuição de medicamentos, outorgando essa responsabilidade ao sistema de saúde.

Anexo ao conjunto de documentos uma decisão de janeiro deste ano da Vara da Infância de Porto Alegre, condenando um laboratório farmacêutico - pasmem - por ter cessado a continuidade do fornecimento de medicamentos a uma criança de doze anos. A sanha da ganância - existe e há essa ganância no meio corporativo - cessou a distribuição de medicamentos para uma criança de doze anos assim que essa droga foi certificada. Essa criança emprestou o seu corpo e a sua vida para a ciência naquele momento.

Então, defendemos que deva existir, sim, uma maior fiscalização por parte da ANVISA com relação à finalização dos protocolos.

Segunda tese - para a qual peço especial atenção, porque é dessa que trata realmente o Hipupiara, é a nossa grande preocupação: Obrigação do Estado de fornecer medicamento não lícito e não previsto nas listas do SUS.

O Hipupiara defende como cumprimento ao direito constitucional à Vida que os medicamentos

certificados internacionalmente pelo FDA nos Estados Unidos ou pela EMEA na Europa, e cuja necessidade seja comprovada por receitas, laudos e exames, sejam disponibilizados administrativamente, sem a necessidade de intervenção judicial - mesmo sem abrir mão desta, para deixar bem claro

O Estado de São Paulo, através do Programa Estadual de DST/AIDS - aproveito para parabenizá-lo pela ousadia, pioneirismo, competência técnica e, sobretudo, pela escuta atenta aos pleitos da sociedade civil organizada em AIDS -, criou um comitê técnico formado por médicos do serviço especializado, que analisam as solicitações, verificam sua pertinência e tomam decisões baseadas em critérios eminentemente técnicos, iniciando rapidamente o processo de aquisição, extremamente burocrático, pois que envolve normalmente o comércio exterior.

Fica a sugestão, Senhor Presidente, de desburocratização na importação de insumos emergenciais em saúde. É inadmissível que um medicamento vital tenha o mesmo tratamento alfandegário que uma *Lamborghini* ou uma *Bugatti*.

Anexo ao conjunto de documentos, também, cópia de publicação do Governo do Estado de São Paulo, descrevendo a estratégia "Medicamento Caso a Caso", de 1º de dezembro do ano passado.

O escritório jurídico mantido pelo grupo Hipupiara, que nunca sofreu influência de qualquer elemento estranho à sua missão, seja ele governamental ou laboratorial, atesta a agilização na obtenção dos medicamentos para combater o HIV e a elevação na qualidade de vida de seus associados, beneficiados por essa iniciativa.

Com base nessas alegações, o Hipupiara defende a criação, no âmbito da ANVISA, de comitê técnico composto pelas especialidades médicas envolvidas nas solicitações de medicamentos e outros insumos, indicados pelas respectivas sociedades brasileiras das especialidades envolvidas, para evitar qualquer tipo de contaminação política ou financeira nesse processo.

Esse comitê teria como atribuição analisar as solicitações e decidir pela sua pertinência ou não, agilizando o processo de obtenção do medicamento por parte do maior interessado, o cliente do SUS, poupando a sobrecarregada Justiça de desnecessários processos, pois que a Vida é inalienável direito constitucional, e elevando a qualidade de assistência em Saúde por parte do SUS, desejo de todos os brasileiros.

As inovações na área de comunicação possibilitam que não seja necessário grande investimento estatal para infra-estrutura desse comitê. Ele funcionaria de forma virtual, não retirando os profissionais das suas

atividades cotidianas, uma vez que os laudos, exames e outras documentações necessárias podem ser digitalizadas, certificadas e enviadas por diversas formas de transmissão, facilitando o fluxo de dados e a liberação ou não dos insumos, além de fornecer subsídios e agilizar a inclusão do insumo em tela no arsenal terapêutico do SUS.

Com o fluxo centralizado na ANVISA, em articulação com a Polícia Federal, isso poderá servir de ferramenta para identificar os reais inimigos da saúde pública, as tais ONGs citadas semana passada indiscriminadamente aqui por vários apresentadores.

Hoje, as ONGs são tidas como uma espécie de braço social desse grande monstro chamado corrupção. Concordamos que o setor social passou a ser visto, por muitos, como uma boa fonte de renda ou maneiras de se efetivarem negociatas. Como os demais setores da sociedade, elas necessitam de ferramentas de transparência. Até lá, por favor, não nos coloquem no mesmo balaio.

Tenho profundo orgulho de ser fundador e diretor de uma ONG que auxilia pessoas com HIV a ter acesso à Justiça, sem nenhuma interferência, repito, de laboratórios ou de qualquer órgão governamental.

Como já disse, não tenho formação acadêmica, mas acredito que um Estado que não garanta a inter-relação entre o direito à justiça, o direito à saúde e o direito à Vida não é definitivamente um Estado de Direito. Portanto,

sempre é bom ressaltar: essa proposta administrativa, em momento algum, exclui a alternativa judiciária para a efetivação do direito à saúde.

Finalizando, destacamos a importância das ações de defesa de direitos e acesso à Justiça, desenvolvidas pela sociedade civil como estratégia de acesso a novos tratamentos. E defendemos sua priorização, por ocasião de editais de financiamento por agências públicas ou privadas.

Eu gostaria de aproveitar, Senhor Presidente, esse pouco tempo que me resta para salientar alguns aspectos com relação à saúde pública, que consideramos relevantes.

Gostaria de salientar que, a despeito da coragem e robustez da resposta brasileira à epidemia, notadamente o trabalho desenvolvido pelo Programa Nacional de DST/AIDS - que, pelas mesmas qualidades que há pouco atribuí à Secretaria do Estado de Saúde e ao Governo do Estado de São Paulo, é detentor de reconhecimento internacional inquestionável -, a epidemia de AIDS está longe de ser considerada crônica ou sob controle. De peste gay foi guindada a doença de idosos e de meninas adolescentes, com efeitos colaterais que migraram de desconfortos digestivos a cânceres e outras patologias severas, além de resistência viral e co-infecções.

A homofobia continua sendo uma realidade, e volta a crescer o índice de infecção entre os jovens homoxessuais.

Queria, também, que essas mensagens fossem ouvidas pela seguridade social, em especial o INSS, que não se decide se somos ou não cidadãos.

Gostaria, também, de lembrar a Vossa Excelência e aos convidados que a epidemia de hepatites carece muito de políticas públicas. Se assim continuar, não tenho dúvidas de que a alternativa judicial continuará sendo a única alternativa para milhares de cidadãos.

A tuberculose ressurgiu e desafia a Medicina com sua resistência.

Perto de cinco mil crianças por ano nascem com sífilis congênita, comprometendo sua saúde e seus futuros.

Apesar do avanço na discussão e regulamentação de políticas públicas, o dia-a-dia das pessoas com deficiências ainda é uma superação a cada pequena ação.

Se tivermos a intenção de que o SUS seja elevado a patrimônio da humanidade, como é proposta do Ministério da Saúde, que o Hipupiara apaixonadamente apóia, não podemos prescindir da regulamentação da regulamentação da Emenda Constitucional nº 29, sem que essa seja a moeda

de troca, em episódios vergonhosos como foi a recente negociação em torno da CPMF.

Precisamos da implementação da Lei de Responsabilidade Sanitária, que talvez venha a atribuir um sentido real à frustração abstrata tão desfilada semana passada pelos gestores desse espaço.

Este Tribunal acaba de receber processo que visa mandar as pessoas que vivem com HIV para a cadeia nas transmissões do vírus. Por favor, pedimos extremo cuidado ao considerar essa questão, pois se formos mandados para a cadeia por tentativa de homicídio, que a pessoa infectada o seja por tentativa de suicídio, para haver equilíbrio nessa decisão. Afinal, não vivemos mais na idade média. Estudos do Ministério da Saúde comprovam que existe um alto nível de conhecimento da epidemia de AIDS, formas de transmissão e formas de prevenção.

Anexo ao conjunto de documentos, pesquisas do IBGE e do Ministério da Saúde do ano passado, explicando esse nível de conhecimento.

Enfim, a Organização Mundial de Saúde recomenda fortemente que, sem a produção local de medicamentos e de conhecimentos, não será possível suprir as necessidades básicas para se prestar uma assistência universal, integral e equânime, de forma absoluta e não relativa.

Finalizando, gostaria de rogar a Vossas Excelências, que irão julgar se o conceito de integralidade do Sistema Único de Saúde é absoluto ou relativo, que lembrem de minha mãe e de meu pai, que estão assistindo, repito, angustiados a esta transmissão.

Peço, em nome deles, que não me condenem à morte, porque ainda não descobriram reversão para o fenômeno de resistência viral. Muito em breve eu deverei necessitar de mais um medicamento aprovado internacionalmente, porém não incluído na lista SUS.

Assim, peço em nome de nove milhões de pessoas que necessitam de tratamentos excepcionais, segundo estimativa do próprio Doutor Osmar Terra, arquiteto desse projeto de gestão do financeiramente possível, que mais se assemelha a uma proposta de genocídio em massa.

Não tenho dúvidas, Excelências, que, no caso deste Tribunal considerar que o conceito de integralidade do Sistema Único de Saúde é relativo, esta Audiência será lembrada com bastante severidade, em todos os velórios.

Esta Audiência será lembrada com bastante severidade em todos os sepultamentos de pessoas que faleceram por não obter do Estado a integralidade na assistência que os manteria vivos. Dentre eles, este que vos fala.

Peço que considerem, Excelências - e também os gestores especialmente -, que, caso exista um plano

espiritual, os senhores não irão nos querer ver como almas penadas em busca de justiça. Não precisaremos de habilitações desta ou de nenhuma outra Corte para demonstrar nossas angústias com relação à responsabilidade estatal quanto ao direito à saúde, o direito à dignidade como fundamento humano.

Muito obrigado.