

## RELATÓRIO

**Audiência Pública Virtual “Políticas públicas voltadas às pessoas com síndrome de fibromialgia”**

**Local: Rede Social Facebook, página da Rádio e TV Câmara**

**Data: 11/05/2022**

**Horário: 14h**

### Componentes da Mesa

**Augusto Vasconcelos** – Vereador, Ouvidor-geral da Câmara Municipal de Salvador

**Patrícia Viana** - Representante do Coletivo “Guerreiras Fibromiálgicas”

**Roseane dos Anjos** - Representante do Coletivo “Guerreiras Fibromiálgicas”

**Dr. Túlio Alves** - Médico Especialista em Dor

**Dra. Andréa Salvador** - Fisioterapeuta e Educadora Física

**Flora Santos Oliveira** - Coordenadora da Atenção Especializada da Secretaria Municipal de Saúde – SMS.

**Marcelo Vianna Tavares** - Representante da Secretaria de Mobilidade de Salvador - SEMOB

**Tainá Barros** - Representante da Secretaria de Promoção Social - SEMPRE

**Dra. Gizelia Pinheiro** - Assessora Técnica da Diretoria de Atenção Especializada da Secretaria de Saúde do Estado – SESAB

**Dra. Cláudia Ferraz** - Defensora Pública

**Dr. Virdálio de Senna Neto** Defensor Público, Coordenador do Núcleo de Saúde da Defensoria Pública do Estado da Bahia

**Dr. René Viana** - Advogado. Presidente da Comissão Especial de Direito Médico e da Saúde da OAB-BA.

## **Abertura**

### **Augusto Vasconcelos**

Iniciou o debate explicando que a fibromialgia trata-se de uma síndrome que se caracteriza por dor permanente por mais de 3 meses, podendo vir acompanhada, dentre outros sintomas, de fadiga crônica, sono, mau funcionamento do intestino, entre outros problemas. Afirmou que a doença afeta entre 3,5 a 5% da população, sendo mais comum em mulheres entre 30 e 50 anos. Destacou que para cada homem diagnosticado com fibromialgia, outras 9 mulheres são identificadas com a doença. Ressaltou que além da doença em si, o paciente também sofre pelo atraso no diagnóstico, tendo em vista que o mesmo é inteiramente clínico, não sendo detectável em nenhum centro de imagem ou laboratório. Lembrou que o paciente ainda sofre com o preconceito da sociedade, já que a maioria das pessoas com a síndrome tem uma aparência saudável, sem lesões visíveis, ocasionando desinformação e preconceito, acompanhado de uma série de problemas, inclusive do ponto de vista do mercado de trabalho. Afirmou que, segundo a Associação Nacional de Fibromialgia e Doenças Correlacionadas, os pacientes com fibromialgia possuem a capacidade produtiva bastante afetada, trazendo inclusive repercussões no desenvolvimento psicológico com doenças como depressão, ansiedade, entre outras decorrentes desta síndrome. Afirmou que o propósito da audiência era abrir um canal de diálogo para ouvir especialistas, organizações e o poder público com o intuito de implementar ideias que subsidiem a Câmara municipal de Salvador na elaboração de políticas públicas voltadas a este segmento. Concluiu ressaltando que a audiência não era destinada apenas às pessoas com fibromialgia, mas também à toda a sociedade no sentido de enfrentar o preconceito e trazer esclarecimentos.

## **Considerações da Mesa**

### **Patrícia Viana**

Contou que foi diagnosticada em 2014, mas que já possui sintomas da doença há muitos anos e que essa é a chave da questão, pois é preciso fazer todos os exames possíveis uma vez que a fibromialgia é um diagnóstico que é dado depois de excluir várias outras

coisas. Reclamou que é preciso pensar muito, ter tempo, um plano de saúde ou muito dinheiro, porque pelo SUS raramente se consegue. Afirmou que quase não há reumatologistas no SUS, muito menos clínico da dor. Pontuou que a Prefeitura e a Secretaria de Saúde precisam fazer alguma coisa para que a busca pelo diagnóstico não seja tão árdua, lenta e longa. Lembrou que, após o diagnóstico, o paciente terá que realizar tratamentos para o resto da vida, o que preconiza a necessidade de um local específico para essas pessoas se tratarem. Afirmou que os pacientes necessitam de tratamentos com clínico da dor, reumatologista, psiquiatra, devido aos distúrbios de sono, ansiedade e depressão, fisioterapeuta, acupuntura, RPG, além de um psicólogo, devido à dificuldade de conviver com dor e fadiga crônicas. Falou do preconceito até mesmo de médicos de pronto-atendimento que afirmam que a fibromialgia é “coisa da cabeça”. Pediu a regulamentação da lei aprovada. Relatou que as pessoas com fibromialgia não têm direito a nada, exemplificando que em Salvador não existe lei que conceda o direito aos pacientes dessa síndrome de estacionarem o carro no mesmo local da pessoa que tem deficiência. Defendeu que eles são deficientes sim, pois em muitos momentos não conseguem andar direito de tanta dor e fadiga. Afirmou que é preciso saber quantas pessoas com fibromialgia vivem em Salvador, indicando a necessidade da realização de uma pesquisa quantitativa e qualitativa para obter essa estatística. Afirmou, por conhecimento empírico, que a grande maioria não possui plano de saúde e que muitos abandonam o emprego por causa da doença e não possuem dinheiro para comprar os medicamentos. Abordou a questão dos medicamentos cedidos pelo SUS, muitas vezes ultrapassados. Ressaltou a importância de terem acesso aos medicamentos mais novos que estão sendo utilizados no tratamento da fibromialgia, pois uma vez que são administrados a longo prazo, precisam ser melhor e mais facilmente metabolizados pelo organismo, caso contrário, os pacientes poderão vir a desenvolver problemas nos rins, fígado e estômago. Explicou que essas medicações mais modernas não são doadas e pediu que a Prefeitura e a Secretaria de saúde fizessem algo nesse sentido. Reforçou o pedido do coletivo pela regulamentação da lei já aprovada, pela aprovação da lei ainda não aprovada, pela questão do estacionamento e pela questão do acesso aos medicamentos. Finalizou perguntando se teria como a Prefeitura subsidiar o canabidiol para os pacientes com fibromialgia, pois afirmou que o medicamento faz muito efeito, porém custa muito caro, 270 reais um frasco que dura apenas um mês.

## **Augusto Vasconcelos**

Comentou a mensagem de número 03/2022, emitida pelo Prefeito, que representa o veto ao artigo 2º de lei aprovada pela Câmara Municipal, cujo caput diz que ficam os órgãos públicos, empresas públicas, empresas concessionárias de serviços públicos e empresas privadas localizadas no município de Salvador obrigadas a dispensar, durante todo o horário do expediente, atendimento preferencial às pessoas com fibromialgia. Parágrafo único: A identificação dos beneficiários dar-se-á por meio de cartão expedido gratuitamente pela Secretaria Municipal de Saúde. Comprometeu-se a lutar para derrubar o referido veto.

## **Dr. Túlio Alves**

Afirmou que a fibromialgia é uma síndrome dolorosa crônica, caracterizada por dor difusa que acarreta grandes limitações causadas por uma fraqueza imensa e intensa chamada de fadiga. Ressaltou que o indivíduo também muito comumente apresenta quadros de ansiedade e depressão. Destacou que, além dos aspectos afetivo-motivacionais, a insônia é um aspecto avassalador que, em conjunto com os demais componentes do quadro clínico, torna o paciente muito vulnerável, contribuindo para compor uma percepção de indiferença da sociedade em relação aos pacientes com essa síndrome, conforme colocado anteriormente por Patrícia. Pontuou que a fibromialgia é uma condição dolorosa caracterizada por uma sensibilidade aumentada no sistema nervoso nas questões relacionadas à dor, caracterizando uma sensibilidade exacerbada. Exemplificou que até mesmo escrever durante apenas 30 segundos pode ser um calvário para quem sofre de fibromialgia, pois é como se o sistema nervoso estivesse extremamente sensível aos estímulos. Reforçou que, além do cansaço, o paciente sente dor ao caminhar, julgando ser justo o pleito por vagas especiais de estacionamento trazido anteriormente por Patrícia. Ponderou a grande prevalência de fibromialgia na sociedade, podendo até 4% da população mundial ter o diagnóstico da doença. Afirmou que as pessoas são levadas a acreditar que o paciente fibromiálgico é um inválido, porém o que existe na verdade são diagnósticos tardios. Sugeriu a estruturação de serviços que tenham a capacidade de fazer o diagnóstico precoce, possibilitando intervenções médicas antecipadas que evitem as limitações e devolvam aos pacientes as atividades funcionais. Confirmou a eficácia já muito bem demonstrada do canabidiol no tratamento da

fibromialgia, mas lamentou que não haja ainda a garantia do acesso a esses medicamentos na esfera do SUS. Lembrou que o Brasil já legalizou o uso medicinal desses derivados da maconha, inclusive por meio de uma lei que garante o plantio da erva para este fim, lei esta que está aguardando regulamentação. Pontuou que países como Estados Unidos, Canadá e Uruguai, dentre outros, já passaram a plantar e produzir esses derivados para fins medicinais. Lembrou que é preciso baratear o custo, pois o vidro de 30ml, na menor concentração que existe, que é de 20g por ml, custa 270 reais. Já a concentração de 50ml custa mais de 500 reais e a de 200 miligramas, mais de mil. Ressaltou que, enquanto síndrome dolorosa crônica, a fibromialgia tem que ser abordada do ponto de vista multidisciplinar, com equipe composta por profissionais de psicologia, nutrição e fisioterapia, além do educador físico, que se insere de forma muito protagonista especialmente na prevenção das formas mais graves e limitantes da doença. Finalizou pontuando as dificuldades e sofrimento dos pacientes com fibromialgia na estrutura de saúde existente hoje, especialmente daqueles que não têm condições socioeconômicas e precisam bancar o tratamento, seja pela saúde suplementar, por convênios ou de forma particular.

### **Roseane dos Anjos**

Afirmou que começou a sentir sintomas da doença em 2017, junto com depressão e ansiedade e que em 2018 as dores evoluíram e com elas vieram enxaquecas e enjoou. Contou que nesse período a produtividade no trabalho e no dia a dia já não era a mesma e que o afastamento foi inevitável. Ressaltou que essa síndrome não tem cura e gera impactos negativos no aspecto social, afetivo e profissional dos fibromiálgicos. Pontuou que existem pacientes que tomam muitos medicamentos para dormir, para depressão e insônia. Reforçou que a fadiga atrapalha muito, deixando a pessoa totalmente incapacitada. Afirmou que a doença é invisível, mas os portadores não e que a rotina pode ser melhorada através da inclusão das pessoas com fibromialgia, por exemplo, nas filas de atendimento preferencial e nos assentos reservados para pessoas com deficiência no transporte público. Defendeu que se as autoridades reconhecerem, a síndrome a sociedade também o fará. Finalizou dizendo que quem tem dor tem pressa, principalmente de conseguir das autoridades maior visibilidade e reconhecimento.

## **Andréa Salvador**

Afirmou já lidar com pacientes com fibromialgia há mais de 17 anos. Ponderou a importância de ouvir os portadores da síndrome, uma vez que o olhar do médico, do fisioterapeuta e do especialista é um, mas o do paciente é outro. Pontuou que a pessoa com fibromialgia não tem mais vida social, se isola, e quem está ao redor não entende essas limitações por não haver nada físico, uma deformidade que justifique tal comportamento. Lembrou que até os profissionais têm preconceito com a doença, embora ela já esteja comprovada pela ciência, assim como no passado a depressão e a ansiedade passaram por muitos tabus, com a exclusão social dos pacientes. Afirmou que, daqui para frente, será preciso buscar medidas e políticas públicas que forneçam um tratamento, pois se trata de uma doença que não tem cura e que impede a pessoa de trabalhar, ao mesmo tempo em que a obriga a comprar remédios e pagar um tratamento, uma vez que o SUS não oferece. Relatou que na cidade onde vive são 70 mil habitantes e que o serviço é oferecido pelo SUS, porém a lista de espera é para mais de mil pessoas em casos graves ou urgentes, não enquadrando assim pacientes com fibromialgia. Afirmou ainda que, no citado município, os pacientes têm direito à reserva de vaga especial nos estacionamentos, mas que, no entanto, quando estacionam as pessoas ao redor insinuam uso indevido do direito, ou seja, a lei existe, mas não funciona na prática. Explicou que o organismo das pessoas com a síndrome começa a deixar de produzir algumas substâncias e que os medicamentos ajudam a começar a produzir novamente. Pontuou que com o exercício também se consegue esse efeito, mas que não há profissionais qualificados para isso uma vez que a maioria não entende a doença. Afirmou que a questão emocional atrapalha muito na fibromialgia, sendo necessários medicamentos em boa parte dos casos. Sugeriu que em cada cidade, ou pelo menos em locais de referência, existam centros com profissionais especialistas na dor, pois existem outras patologias que sofrem com esse mesmo problema.

## **Flora Santos Oliveira**

Explicou que a Secretaria Municipal de Saúde, no formato como está estruturada atualmente, não contempla um campo temático específico para a fibromialgia, apenas para doenças crônicas e agravos não transmissíveis. Afirmou que, pelo exposto até então, as principais especialidades necessárias ao tratamento dos pacientes com a

síndrome são o reumatologista, clínico da dor, psicólogo, psiquiatra, fisioterapeuta e nutricionista. Abordou a importância de levar à Coordenação de Urgência e Emergência a questão do acolhimento dos pacientes nas unidades de pronto-atendimento durante as crises agudas de dor. Tornou público o compromisso da Secretaria de Saúde no acompanhamento e tentativa de implementar o máximo de ações possíveis dentro da estrutura existente. Afirmou que há oferta de consultas com reumatologista no município, mas pontuou que existe uma demanda muito superior à oferta. Disse que atualmente há uma média de 800 consultas por mês, mas que obviamente é um número inferior à realidade. Abordou a questão da faixa etária, perguntando se as pessoas que são acometidas pela fibromialgia já possuem a síndrome desde a infância ou se existe uma prevalência na idade adulta. Finalizou colocando-se à disposição para o diálogo no sentido de fazer o que for possível para avançar nesse processo de políticas públicas.

### **Marcelo Vianna Tavares**

Afirmou estar atento às demandas apresentadas pelas pessoas com fibromialgia referentes à mobilidade urbana, como as questões relacionadas às vagas especiais de estacionamento e assentos preferenciais no transporte público. Comprometeu-se a, em conjunto com o secretário e as equipes técnicas da Semob, construir uma forma de melhor atender aos pacientes com a síndrome.

### **Gizelia Pinheiro**

Afirmou que a intersetorialidade acaba sendo o melhor caminho para o tratamento da fibromialgia. Abordou o cuidado transversal, que é um acesso transversal do paciente via SUS em todas as esferas administrativas e complementares dentro do sistema. Falou da importância dos serviços estarem o mais próximo possível da comunidade, sendo fundamental o fortalecimento da atenção básica. Lembrou da importância da inclusão de profissionais de fisioterapia na atenção básica, afirmando que já há legislação aprovada nesse sentido, precisando apenas ser incorporada pensando não apenas na fibromialgia, mas em tantas outras patologias que precisam de uma assistência específica, de um olhar sensível com um cuidado diferenciado. Abordou a importância do matriciamento, com profissionais de referência dentro da rede, julgando ser este um dos papéis

fundamentais da atenção básica, viabilizando o acesso qualificado para esses pacientes. Afirmou que não se trata de uma questão pontual de acesso à medicação apenas. Defendeu que o paciente fibromiálgico precisa de um cuidado contínuo, com identificação e incorporação de novas tecnologias, inclusive com relação às medicações que precisam ser incorporadas ao SUS. Sugeriu que Estado e Município tentem juntos pensar em alternativas para incluir esses pacientes.

### **Dra. Cláudia Ferraz**

Considerou que nos espaços de construção de políticas públicas é muito mais importante ouvir os destinatários dessas políticas para entender quais são as demandas e para que o poder público se posicione e construa políticas efetivas. Explicou que em algumas situações, o quadro das pessoas com fibromialgia é tão agravado que elas acabam se enquadrando como pessoas com deficiência por conta das limitações severas que acabam sofrendo. Pontuou que, se houvesse políticas públicas efetivas para esse público, talvez não fosse preciso encaixá-las como pessoas com deficiência. Explicou que na atuação da Defensoria, os documentos médicos são muito válidos, pois são eles que vão comprovar se um quadro é severo a ponto de acarretar limitações tão significativas que aquela pessoa teria uma deficiência configurada, com redução de uma habilidade. Ponderou que, se já houvesse uma legislação específica, não seria necessário fazer esse exercício jurídico. Relatou que muitas pessoas procuram a Defensoria em busca de uma gratuidade nos transportes públicos coletivos portando um relatório com CID de fibromialgia, porém não conseguem. Explicou que os pacientes precisam pedir um relatório médico detalhado constando que a situação está tão agravada, o quadro tão severo, que caracteriza que aquela pessoa possui uma deficiência. Lamentou que seja necessário valer-se de um exercício jurídico e de um agravamento da doença para garantir direitos. Defendeu a necessidade de facilitar a vida das pessoas, promovendo o direito à saúde, o direito à educação, o direito de ir e vir, o direito ao lazer e à cultura.

### **Dr. Virdálio de Senna Neto**

Afirmou que a Defensoria possui um núcleo de saúde destinado a garantir o acesso da população, sobretudo a mais hipossuficiente, aos tratamentos médicos oferecidos pelo



sistema público de saúde, sobretudo quando há uma resistência na assistência de forma qualificada. Afirmou que a Defensoria possui tratativas junto à Secretaria Municipal de Saúde e à Sesab, além de uma participação na Câmara de Conciliação em Saúde, por meio das quais tentam, sobretudo em demandas vinculadas a medicamentos, intermediar soluções mais rápidas que não necessitem de judicialização. Informou que, muitas vezes, já existem protocolos dentro da Sesab e da Secretaria Municipal de Saúde para a oferta desses medicamentos e muitas vezes a população não sabe, ou muitas vezes existe outro tipo de medicamento que tem o mesmo efeito e a população também não sabe. Explicou que a Defensoria tem esse viés de dialogar com o Município, dialogar com o Estado e dialogar com ambos na Câmara de Conciliação em Saúde e, caso a demanda não se efetive, aí sim judicializar. Pontuou que a fibromialgia é uma doença de difícil diagnóstico, exigindo múltiplos profissionais e exames para se fechar um diagnóstico, o que dificulta a continuidade ou início do tratamento. Explicou que, muitas vezes, o paciente já está em um estágio muito avançado, sendo necessário adotar medidas paliativas, o que atrasa o tempo do andamento da ação, pois quanto mais tarde é diagnosticado, menos tempo resta para buscar a solução e para a Defensoria intervir. Falou da necessidade de fortalecer e facilitar a rede de entrada e de diagnóstico nos postos de saúde, pois todo o processo é muito lento, primeiro para obter uma requisição de exame, depois para realizar os diversos procedimentos e então se chegar ao diagnóstico. Abordou a questão de servidores públicos, tanto da rede municipal quanto da rede estadual, que são portadores de fibromialgia e, por vezes, necessitam de licença médica por fazer uso contínuo de remédios ou pela grande dificuldade de locomoção. Explicou que essas pessoas às vezes desejam converter essa licença médica em aposentadoria, porém, por se tratar de doença de difícil diagnóstico, percebe-se uma certa resistência das juntas médicas em atestar essa incapacidade da pessoa para o trabalho naquele momento. Afirmou compreender também o lado médico, uma vez que não é uma doença de fácil identificação, sendo necessário um olhar muito cuidadoso para atender as pessoas que estão realmente sofrendo. Reforçou a importância do paciente obter um diagnóstico fechado, buscando atestar uma possível gradação das limitações, para que se possa pedir, por exemplo, uma equiparação do paciente a um deficiente físico. Pontuou a importância de buscar equiparações com outros casos já existentes enquanto existir essa lacuna legislativa. Indicou a necessidade de se pensar em uma legislação que permita conferir direitos a essas pessoas, como o direito a uma jornada de trabalho reduzida, por exemplo. Afirmou que Salvador tem a oportunidade de formatar um projeto piloto que abarque essas questões, tornando-se modelo para outras gestões.

## René Viana

Apontou a necessidade de se enxergar a construção de uma política pública voltada para o coletivo de portadores da síndrome da fibromialgia enquanto respeito à dignidade humana, buscando um atendimento e tratamento dignos que impliquem em resultados efetivos no cotidiano. Defendeu que os preconceitos existentes sobre a forma de diagnóstico, tratamento e sobre aquilo que o portador da síndrome de fato sente na pele devem ser objeto das mais profundas reprimendas para que de fato as pessoas gozem do devido respeito à situação delicada que enfrentam e que possam ter acesso a medidas que contribuam para melhores condições de vida. Comentou que, embora exista o projeto de lei 3525/2019 em tramitação na Câmara dos Deputados, que trata do atendimento integral no âmbito do sistema único de saúde no que tange à enfermidade fibromialgia, por já haver em primeiro plano a Constituição Federal e em segundo plano a Lei Orgânica da Saúde estabelecendo a obrigatoriedade dos órgãos executivos, sejam municipais ou estaduais, de assegurar um acesso universal igualitário às ações e serviços de saúde, compreendendo uma atenção integral inclusive farmacêutica, o projeto supracitado parece estar direcionado para uma ótica muito mais relacionada à organização adequada dos agentes executivos. Afirmou que a desinformação é o grande nó crítico do Sistema Único de Saúde, pois muitas vezes o paciente fica sendo jogado de um lado para o outro em busca do atendimento correto. Defendeu que se o paciente estiver munido da informação adequada, ele vai ter uma condição muito mais fácil, sobretudo do ponto de vista econômico, de buscar o asseguramento do seu direito à saúde. Propôs a criação de uma campanha informativa direcionada para o público portador da síndrome da fibromialgia, orientando em que circunstâncias ele deve buscar atendimento, se a unidade básica está presente no seu bairro ou se fica em outra localidade, se vai ter uma unidade preparada para esse acolhimento ou não, ou seja, estruturar uma campanha para que o paciente possa chegar com uma informação precisa sem que fique ao disabor de ser jogado de um lado para o outro em busca de seu tratamento. Salientou a importância de, havendo necessidade de um atendimento complementar, que este possa ser prestado na mesma unidade de saúde, ou, não sendo possível, que o paciente já saia de lá devidamente orientado e regulado para a outra unidade. Enfatizou que a Secretaria Municipal de Saúde possui plenas condições de adotar todas as medidas necessárias para que essa finalidade seja atingida. Afirmou que o protocolo clínico e as diretrizes terapêuticas de dor crônica aplicadas no tratamento da fibromialgia ainda são datados de 2012. Explicou que isso significa que não há uma atualização das terapêuticas e dos

medicamentos relacionados ao tratamento da fibromialgia desde 2012. Ressaltou que tal situação pode ser aprimorada mediante pressão popular e provocação de instituições, para que haja uma pressão junto ao Ministério no sentido da revisão desse protocolo e dessas diretrizes. Afirmou que, verificada a eficácia científica das novas tecnologias que se apresentam, os protocolos podem ser atualizados, até mesmo para contemplar medicamentos cujo princípio ativo derive da cannabis, já que se apresenta de forma tão eficiente no controle dos sintomas enfrentados pelos pacientes. Indicou a realização de um rastreamento, por parte da Secretaria Municipal, dos pacientes portadores da síndrome para que seja montado um cadastro que facilite o acesso aos medicamentos que são inerentes ao tratamento dessa enfermidade. Salientou que esse cadastro permitirá que o município tenha conhecimento da quantidade de medicamento necessário, possibilitando o planejamento, sobretudo com base em respeito à legislação que trata da fiscalização dos recursos públicos, da necessidade de dispensação de fármacos direcionados a esse tratamento, e com isso evitando que os pacientes fiquem desassistidos e sem saber onde buscá-los. Sugeriu também que eles possam, inclusive, retirar essas medicações na unidade referenciada para o seu tratamento ou naquela mais próxima do seu domicílio. Finalizou falando do objetivo da OAB em colaborar com a redução das dificuldades expostas, buscando garantir que os pacientes possam alcançar uma vida com maior dignidade.

## **Plenária**

### **Ivone Macedo**

Contou que é natural de outro estado, tendo vindo para a Bahia à procura de tratamento. Afirmou que em Salvador existe uma Clínica da Dor universitária, localizada na Magalhães Neto, com oferta gratuita de várias especialidades como cardiologista, neurologista, psiquiatra, nutricionista, entre outras. Afirmou que há dias em que o simples toque da roupa no corpo dói, dias em que não consegue colocar um sutiã ou uma roupa mais colada porque dói. Lembrou que a fibromialgia é uma doença psicossomática, fazendo com que o paciente sinta o que as outras pessoas estão sentindo. Afirmou já ter chegado ao hospital com uma crise de dor tão forte que administraram morfina e não resolveu, porém quando o médico segurou sua mão, a ouviu e respeitou, aos poucos ela foi se acalmando até que a dor amenizou, ficando suportável. Falou da importância da

oferta de atendimento com psicoterapeuta pelo SUS, pois nem toda situação se resolve com remédio, às vezes basta uma conversa, poder se expressar e saber que alguém está ouvindo e entendendo. Afirmou sofrer com pensamentos negativos. Pontuou que, com o passar do tempo, o fibromiálgico começa a adquirir problemas ortopédicos, como artrose, artrite, tendinite e hérnia de disco. Afirmou que há dias em que precisa usar uma bengala, em outros, muletas, e que ficou com sequelas decorrentes do muito tempo de uso de várias medicações. Contou que o médico que acompanha seu tratamento no PSF da comunidade ofertou-lhe uma pequena amostra de canabidiol e que, no período em que tomou a medicação, percebeu melhora da ansiedade, dormiu melhor, conseguiu ter uma vida mais sociável, conseguiu sair de casa sem medo, teve melhora dos pensamentos negativos, dos tremores no corpo e movimentos involuntários das pernas, braços e rosto. Afirmou que, embora tenha sentido grande melhora dos sintomas com o uso do medicamento, não possui condições de comprá-lo devido ao alto custo.

## **Anandra**

Afirmou sofrer com a fibromialgia há 7 anos, tendo enfrentado muitas dificuldades até receber o diagnóstico. Relatou ter sido diagnosticada com o grau 9 de fibromialgia, numa escala de 0 a 10. Afirmou que não consegue trabalhar fora, se divertir ou ter algum lazer por viver muito refém dos sintomas da doença. Relembrou a história de uma professora chamada Célia de Souza, que lecionava no Colégio Thalles do Azevedo e que, devido às fortes dores que sentia, não conseguia mais sair de casa para trabalhar, sendo afastada. No entanto, ela não conseguiu se aposentar e, por ficar sem nenhuma renda fixa, já estava morando há cinco meses no aeroporto de Salvador, quando descobriram a situação e conseguiram tirá-la de lá. Salientou que, mesmo nos menores graus de dor, um paciente comum da fibromialgia sente de 4 a 5 vezes mais dor do que uma pessoa que não tem o diagnóstico da doença. Ressaltou que 40% das pessoas com fibromialgia podem desenvolver sintomas de doenças como depressão e ansiedade, justamente por causa de preocupações sobre como viver e se sustentar, além da falta de políticas públicas e de apoio médico e familiar. Falou sobre o quão antigo é o modelo de deficiência seguido atualmente, que data do ano de 1918, explicando que, após os estudos feministas, o conceito de deficiência mudou, estando muito mais atrelado ao cuidado e à ideia de um corpo que necessita de ajuda e auxílio, não somente de aparatos legais para conviver em sociedade. Questionou se os fibromiálgicos não se enquadrariam,

de fato, como pessoas com deficiência, uma vez que o conceito internacional de deficiência mudou, embora os pensamentos aqui continuem defasados.

## **Erivani**

Afirmou ser portadora de fibromialgia há 12 anos, porém se reconhece como fibromiálgica desde a infância. Contou que é servidora pública aposentada, tendo passado muita humilhação até ser reconhecida como fibromiálgica. Ressaltou que a aposentadoria por invalidez trouxe uma redução salarial, mas que há um alto custo para bancar as medicações de uso contínuo. Comentou a fala de Dr. Virdálio de Senna, explicando que está tendo dificuldades em agendar uma perícia especial para atestar sua perda motora na mão esquerda, condição necessária para conseguir fazer seu curso de habilitação.

## **Dr. Virdálio de Senna**

Orientou a senhora Erivani a procurá-lo na Defensoria Pública para realizar o agendamento da perícia no Detran. Comentou o caso da professora Célia de Souza, afirmando que ela está sendo assistida e acompanhada pela Defensoria Pública. Falou da dificuldade em graduar a incapacidade laborativa. Explicou que a citada paciente possui laudo do ano de 2009, quando conseguiu uma liminar. Depois, passou pela Junta Médica que, sem olhar ou pedir qualquer exame, indeferiu o pedido, concluindo que ela estava apta para o trabalho novamente, após a realização de apenas alguns testes que julgaram pertinentes. Continuou explicando que, para a Defensoria questionar a decisão da Junta Médica na Justiça, a paciente precisa refazer todos os exames novamente para ter o diagnóstico como prova, etapa na qual ela se encontra atualmente. Reforçou a importância de políticas públicas que facilitem ao paciente o acesso à rede de exames necessários.

## **Considerações finais**

### **Patrícia Viana**

Afirmou sentir-se muito esperançosa e ouvida, a julgar o contexto de invisibilidade dos fibromiálgicos. Reforçou a importância de conquistar visibilidade e de levar conhecimento, ferramenta capaz de minimizar o preconceito. Citou o projeto de lei 299/2021, que está tramitando e necessitando de uma conclusão, e a lei 9627/2022, cujo veto do artigo 2º emitido pelo prefeito seria objeto de movimentação do grupo no sentido de derrubá-lo. Sugeriu novos encontros para discutir as pendências que restaram.

### **Augusto Vasconcelos**

Citou a audiência presencial que seria realizada no dia seguinte no Plenário da Câmara, sob a iniciativa do vereador Ricardo Almeida, autor do projeto vetado pelo prefeito. Afirmou que, enquanto líder da oposição na Câmara, realizou uma reunião com a bancada de oposição na qual todos os vereadores se comprometeram em votar para derrubar o veto deste projeto, que prevê a identificação dos pacientes como forma de obter atendimento preferencial. Pontuou que o Prefeito possui um parecer emitido pela Secretaria Municipal de Saúde que alega que já há uma política pública voltada para quem tem dor crônica, porém considerou o argumento não convincente. Afirmou que, sem o artigo 2º, a lei anteriormente citada praticamente não tem eficácia. Informou que haveria reunião do colégio de líderes para pautar o projeto de lei citado por Patrícia que está tramitando e segue sem conclusão, com o intuito de tentar incluí-lo como prioridade. Considerou muito enriquecedora a audiência sob todos os aspectos, especialmente no sentido da informação, do conhecimento, do fortalecimento da causa, da escuta do poder público, de especialistas e, principalmente, dos pacientes, que são as pessoas destinatárias das políticas públicas.

## **Sistematização dos encaminhamentos:**

- Elaboração de relatório com todas as questões colocadas na audiência e envio para:
  - Todos os componentes da Mesa

Salvador, 15 de junho de 2022.

Augusto Vasconcelos  
Vereador  
Ouvidor-geral da Câmara Municipal de Salvador

Thamires Almeida  
Coordenadora Técnica da Ouvidoria  
Matrícula 6065