



O problema de saúde pública, que já atinge cerca de 13 milhões de brasileiros, foi foco central de debate, realizado no dia 4 de maio, durante o IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde, no Senado Federal.

O Senado Federal reuniu, nesta quinta-feira, 4 de maio, profissionais da saúde, parlamentares, autoridades do Ministério da Saúde e representantes de outras entidades, públicas e privadas, para debater um problema que atinge cerca de 13 milhões de pessoas no Brasil: as doenças raras. O tema foi amplamente abordado durante o IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil, realizado pelo Programa Ação Responsável em parceria com o Governo Federal. O evento gratuito contou com participação ativa do público, que lotou o auditório do Interlegis, no Senado Federal, das 9 às 14h.

Clementina Moreira Alves, presidente do Instituto Brasileiro de Ação Responsável, abriu a tribuna do evento ressaltando a importância de repetir o tema, apresentado com sucesso no ano passado - doenças raras. "Acho oportuno repetir a temática, tendo em vista que não é menos necessário garantir acesso, cidadania, inovação, cura, tratamento e qualidade de vida a essas pessoas. É muito mais do que falar de políticas de saúde. É falar de humanidade", disse, ao dar boas-vindas ao público.

Presente na mesa de abertura do Fórum, o deputado federal Diego Garcia (PHS/PR) defendeu que o tema precisa ser mais debatido e elogiou a iniciativa. "A cada ano me sinto mais engajado nas causas das doenças raras. E um evento como esse, que ocorre em uma casa legislativa, provoca reações", garantiu Garcia, que hoje preside a Frente Parlamentar de Doenças Raras. Ressaltou, ainda, que há muito a ser feito no que tange ao trabalho legislativo. "Mais de 40% das pessoas estão desamparadas e algo tem que ser feito". Na ocasião, se considerou esperançoso em relação ao trabalho do atual ministro da Saúde, Ricardo Barros, e defendeu o PL 3077/2015 da senadora Ana Amélia (PP/RS), que amplia a triagem neonatal, mais conhecida como teste do pezinho.

"Apesar de muitas doenças raras não terem cura, precisamos pensar na qualidade de vida desses pacientes. Que venham mais fóruns como esse, pois todas essas informações são importantíssimas para dar mais aconchego às famílias e aos portadores de doenças raras", destacou a deputada federal Mara Gabrielli (PSDB/SP). A parlamentar focou parte de sua explanação na área pediátrica, lembrando que não há uma política específica para o transplante de órgãos pediátricos e sugeriu, na oportunidade, a criação de uma audiência pública para abordar o tema.

O deputado federal Alan Rick (PRB/AC) destacou a relevância do PLC 56/2016, em tramitação no Senado Federal - que institui a Política Nacional para Doenças Raras, no Sistema Único de Saúde (SUS), com objetivo de proporcionar o acesso aos serviços e aos cuidados adequados aos pacientes diagnosticados com alguma forma de doença rara e, quando for o caso, o acesso aos tratamentos disponíveis no mercado, inclusive por meio de mecanismos diferenciados para o registro sanitário e a incorporação de medicamentos órfãos no SUS. "Julgo esse, como sendo de suma importância, porque cria uma rede de doenças raras. Ano passado gastamos mais de R\$ 500 milhões com ações judiciais. Ou seja, esse PLC é de suma importância para avançarmos. Temos que fazer de tudo para mobilizar outros parlamentares a se juntarem a nós nessa luta", argumentou.

Representando a Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, Flávio Vormittag, doutor e Coordenador Geral de Sangue e Hemoderivados, fechou a mesa de abertura do Fórum. Na ocasião, ele também defendeu a importância da ampliação da triagem neonatal, ou teste do pezinho, tão importante no diagnóstico precoce das doenças raras. "Hoje, seis doenças são diagnosticadas com o teste do pezinho. O programa está em todos os estados brasileiros. O que procuramos quando incluímos novas doenças no hall de testes de triagem neonatal, é ter a garantia do diagnóstico confirmado, bem como o acesso ao atendimento e ao tratamento adequado dessas doenças", afirmou.

O IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde seguiu com uma mesa técnica representativa, formada por: Eduardo David, coordenador substituto da Coordenação Geral de Atenção Especializada do Departamento de Atenção Especializada e Temática da Secretaria de Assistência a Saúde/SAS/MS; Ávila Teixeira Vidal, coordenadora de Avaliação de Monitoramento de Tecnologias do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde; Carolina Fischinger, doutora e presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM); Gisela Martina Bohns Meyer, doutora e coordenadora do Serviço de Hipertensão Pulmonar da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre; Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e membro da Comissão da Câmara Técnica de Doenças Raras (CFM). A mesa foi moderada pela biomédica e especialista em Saúde Pública da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo, Eliane Pereira dos Santos.

Confira a cobertura completa, mais fotos e palestras disponibilizadas pelos conferencistas na [PÁGINA DO EVENTO](#)