



A necessidade de mais centros de referência foi levantada durante audiência pública sobre doenças raras e ultrarraras, na quinta-feira (9), na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

O alerta é do chefe do setor de Neurologia Pediátrica do Centro de Tratamento de Erros Inatos do Metabolismo e Doenças Raras, Lucas Victor Alves, que reclamou também da dificuldade de atendimento especializado e de atraso no tratamento.

"Não é só um medicamento que a gente tem que passar para esses pacientes. Na maior parte, eu diria que o principal seria esse acompanhamento multidisciplinar.

Eles precisam de um neurologista, um oftalmologista, um pediatra, um nutricionista, um fisioterapeuta", explicou.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, uma doença é considerada rara quando atinge apenas uma pessoa a cada duas mil. O Brasil tem aproximadamente 13 milhões de pacientes com esse tipo de doença.

Para a deputada Geovania de Sá (PSDB-SC), que solicitou a audiência, as doenças raras não devem ser esquecidas pela saúde pública.

"Por mais raras que sejam, nem por isso deixam de ser um problema de saúde pública. Afinal, todo brasileiro, sem exceção, tem direito a saúde, segundo a Constituição. Além disso, existem milhares de doenças raras."

A advogada Rosângela Moro, que atua na assistência de pacientes acometidos de doenças raras, afirmou que não existe política específica que garanta o tratamento de pessoas com essas doenças.

"A judicialização é péssima. O SUS dá remédio para uma doença e não dá para outra, não atinge nem o critério de igualdade.

Há laudos, há estudos, há depoimentos, há perícias. 110 pessoas não tiveram saída, tiveram que judicializar e todas elas receberam o medicamento, sendo que a análise é bem criteriosa", exemplificou.

A judicialização, citada pela advogada, acontece quando o cidadão apela ao Poder Judiciário para obter um medicamento ou tratamento negado pelo SUS.

Para o deputado Doutor Zacharias Calil (DEM-GO), que também é cirurgião pediatra, é fundamental haver estudos sobre as doenças raras e tratamentos em que a política pública possa atuar.

"Esses pacientes fazem uma verdadeira peregrinação. Não têm um diagnóstico precoce", afirma.

A Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência pretende estabelecer prioridades para a criação de políticas públicas referentes ao tratamento de pessoas com doenças raras nas próximas reuniões na Câmara.

Fonte: [Dourados Agora](#)