



Especialistas, autoridades do setor público e parlamentares movimentaram o auditório do Interlegis, nesta quinta-feira, 13 de junho, com a discussão sobre Doenças Raras durante o XI Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil

Na manhã desta quinta-feira (13), o auditório do Interlegis, no Senado Federal, foi cenário para que especialistas, dirigentes governamentais e representantes do setor debatessem sobre as doenças raras e as políticas públicas que beneficiassem essa patologia. Fibrose cística, terapia gênica, atrofia muscular espinhal (AME), raquitismo hipofosfatêmico ligado ao X, hipertensão pulmonar e modelos inovadores de acesso tiveram atenção dos presentes durante o Fórum. O evento fomentou a sugestão de soluções e implementação de novas políticas e formas de tratar as doenças raras.

Dados importantes sobre o assunto foram apresentados para os participantes. Atualmente, são conhecidas cerca de 8 mil doenças raras. Dessas, quase 80% são de origem genética, crônica, progressiva, degenerativa e com risco de morte. O diagnóstico precoce dessas doenças assegura maior eficácia no tratamento e na qualidade de vida dos pacientes.

O assunto merece uma atenção especial, haja vista que a grande dificuldade encontrada é o diagnóstico precoce das doenças raras. A solenidade de abertura reuniu nomes importantes, tais como: Maurício Nunes da Silva, da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS); a

senadora Juíza Selma Rosane Santos Arruda; o deputado federal, Diego Garcia; o senador Styvenson Valentim; o senador Izalci Lucas; além de Laís Santana Dantas, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA); e Maria Teresinha Cardoso, da Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM).

Mais informações e cobertura completa [AQUI](#) .