Clementina Moreira Alves
presidente Instituto Brasileiro da Ação Responsável

É necessário fomentar mais políticas públicas voltadas às doenças raras

A presidente do Programa Ação Responsável, Clementina Moreira Alves, salientou a necessidade de maior fomento às políticas públicas voltadas para as doenças raras. O programa, em parceria com o Senado Federal, realizou o XI Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil - Doenças Raras, no dia 13 de junho de 2019. A Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma) estima que 13 milhões de pessoas no Brasil são acometidas por algum tipo de doença rara.

Izalci Lucas
senador da República (PSDB-DF)

Diagnóstico precoce é maior desafio para tratar doenças raras

O senador Izalci Lucas (PSDB-DF) foi um dos integrantes da mesa de abertura do evento. O parlamentar enfatizou a importância do diagnóstico prematuro uma vez que 80% das doenças raras acometem crianças.

Styvenson Valentim
senador da República (Pode-RN)

Debates permitem maior visibilidade aos portadores de doenças raras

O senador Styvenson Valentim (Pode-RN) ressaltou o fórum como instrumento para dar maior visibilidade aos portadores de doenças raras no país. "Para as 13 milhões de pessoas que sofrem com doenças raras todo respeito e cuidado ainda é pouco", destacou.

Selma Arruda
senadora da República (PSL-MT)

Legislativo pode contribuir com políticas públicas para familiares dos portadores de doenças raras

A senadora Selma Arruda (PSL-MT) defendeu novas políticas públicas para os portadores de doenças raras, principalmente para as famílias destes, e destacou o papel do Legislativo na formulação dessas políticas. A senadora foi uma das participantes da mesa de abertura do encontro.

Diego Garcia
deputado federal (Pode-PR)

Conquistas no tratamento das doenças raras devem ser mantidas

O deputado federal Diego Garcia (Pode-PR) destacou as conquistas recentes no tratamento das doenças raras no país e ratificou a necessidade de trabalhar para mantê-las e ampliá-las.

Laís Santana Dantas
especialista em Regulação e Vigilância Sanitária da Anvisa

Anvisa prioriza análise de medicamentos para tratar doenças raras

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) analisa com prioridade medicamentos dedicados ao tratamento para doenças raras de acordo com Laís Santana Dantas, Especialista em Regulação e Vigilância Sanitária.

Maria Teresinha Cardoso
médica geneticista da Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM)

Desafio é ter mais centros de referência para tratar doenças raras

A médica geneticista Maria Teresinha Cardoso, da Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM), destacou que a multiplicação dos centros de referências em doenças raras são fundamentais para que os pacientes parem de peregrinar em consultórios, retardando o diagnóstico, e tenham maior eficácia no tratamento.

Maurício Nunes da Silvaa
diretor Adjunto da Diretoria de Normas e Habilitação dos Produtos, da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS)

Doenças raras são um grande desafio para a saúde suplementar

Maurício Nunes da Silva, Diretor Adjunto da Diretoria de Normas e Habilitação dos Produtos, da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) explicou que a agência está trabalhando para que os beneficiários portadores de doenças raras tenham acesso a tratamento e às novas tecnologias, permanecendo no sistema.

Juliana Maria Sallum

professora e doutora da Universidade Federal de São Paulo

Experiência é fundamental para tratar cegueira decorrente de doença rara

A professora e doutora da Universidade Federal de São Paulo, Juliana Maria Sallum, tratou sobre as terapias gênicas nas doenças raras, mais especificamente, em doenças que atingem os olhos. A médica explicou que a maioria das doenças em que atua, leva à cegueira, pois os olhos podem ser tratados até certo ponto e que a experiência do médico faz toda a diferença.

Vanessa Teich
consultora e mestre em Economia da Saúde

Compartilhamento de risco é alternativa para medicamentos de doenças raras

Vanessa Teich, consultora e mestre em Economia da Saúde, apresentou o modelo de compartilhamento de risco e de que como ele pode viabilizar o acesso aos medicamentos para o tratamento de doenças raras. A especialista foi uma das integrantes da Mesa Técnica do Fórum. Vanessa destacou que o modelo - considerado um marco na área da saúde - consiste num contrato entre duas partes que concordam em realizar uma operação, mesmo diante de incertezas sobre o resultado final.

Edmar Zanoteli

professor e doutor na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Atrofia espinhal é a maior causa de morte entre crianças acometidas da doença

Edmar Zanoteli, professor e doutor na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, apresentou avanços no tratamento de doenças raras, especificamente da Atrofia Muscular Espinhal - doença de causa genética que afeta a medula. O especialista alertou que em todas as formas de atrofia a doença é progressiva e é a que mais causa morte infantil. Entre 1996 e 2017, 855 crianças faleceram devido à patologia.

Elenara Procianoy
doutora do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

A rara doença do beijo salgado que não tem cura

Elenara Procianoy, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, apresentou um panorama sobre a fibrose cística, doença rara, também conhecida como doença do beijo salgado, mais comum na raça branca e não tem cura. "A doença tem um tratamento preventivo. A fisioterapia é um pilar importante, que é precisa ser diária e ser feita até quatro vezes ao dia, consistindo num tratamento muito árduo", explicou.

Fernanda Lopes

doutora do Hospital Universitário de Brasília (HUB)

Terapia convencional melhora sintomas do raquitismo hipofosfatêmico

Fernanda Lopes, doutora do Hospital Universitário de Brasília (HUB), fez um alerta sobre o Raquitismo Hipofosfatêmico ligado ao X, que é um distúrbio da insuficiência da mineralização que acontece na placa do osso. "A doença traz déficit importante no crescimento dos pacientes, fraqueza muscular debilitante e risco aumentado de fraturas", explicou, salientando que a terapia convencional melhora os sintomas, mas não trata a doença.

Gisela Meyer
doutora da Santa Casa de Porto Alegre

Políticas públicas mais adequadas podem trazer maior qualidade de vida para quem tem doenças raras

Elenara Procianoy, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, apresentou um panorama sobre a fibrose cística, doença rara, também conhecida como doença do beijo salgado, mais comum na raça branca e não tem cura. "A Doutora da Santa Casa de Porto Alegre, Gisela Meyer, fez uma reflexão ao afirmar, que enxerga nos pacientes e familiares de doenças raras a solidão que a doença imprime. Gisela destacou que, certamente, políticas públicas mais adequadas iriam trazer maior qualidade de vida aos pacientes.

Antoine Daher
presidente da Casa Hunter e Membro da Comissão da Câmara Técnica de Doenças Rara

Hoje existem mais pesquisas clínicas de doenças ultrararas

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e Membro da Comissão da Câmara Técnica de Doenças Raras, levantou a discussão sobre o que é preciso avançar em relação às doenças raras. Durante a solenidade, ele representou a presidente da Federação Brasileira de Hemofilia, Tânia Maria Onzi Pietrobelli. Para a Federação, existem muitos desafios sobre o tratamento dessa doença, entre eles: estruturação dos hemocentros, aumentar a conscientização e adesão dos pacientes ao tratamento preventivo e inclusão de novas terapias.

Para acessar textos, fotos e palestras do evento **Clique Aqui**

Albertina Duarte Takiute abre o II Fórum Nacional de Planejamento Reprodutivo

Normal 0 21 false false false PT-BR X-NON