



## CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA

Gabinete da Vereadora Cláudia Gomes – PTC

REQUERIMENTO Nº **1130/2020** / 2020

*Requer a transcrição nos Anais desta Casa Legislativa de matéria publicada no sítio eletrônico do Jornal "O Povo" do dia 27/02/2020 com o título "Dia Mundial das Doenças Raras é marcado por atividades em todo o País."*

**EXMO. SR. PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA:**

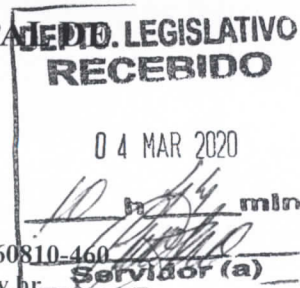
A Vereadora abaixo signatária, nos termos regimentais, requer a V. Exa. a transcrição nos Anais desta Casa Legislativa de matéria publicada no sítio eletrônico do Jornal "O Povo" do dia 27/02/2020 com o título "Dia Mundial das Doenças Raras é marcado por atividades em todo o País."

A notícia fala que pelo menos 13 milhões de brasileiros, de acordo com dados do Ministério da Saúde, tem alguma doença rara. No mundo cerca de 8% da população tem algum dos 6 a 8 mil tipos de doenças consideradas raras em todo o mundo, entre enfermidades de origem genética e não genética. Para chamar a atenção para essa realidade, o Instituto Vidas Raras promove uma série de eventos de conscientização em diversas partes do Brasil para pacientes, familiares e todos os envolvidos com a causa, durante o mês de fevereiro e principalmente no dia 29, data escolhida como Dia Mundial das Doenças Raras. Neste ano as atividades serão estendidas até o mês de março.

"O objetivo de divulgar a existência dessas doenças e despertar na sociedade um olhar de igualdade, inclusão e empatia para os raros, que lutam pela vida. Esta é uma área ainda muito marcada pela falta de informação e por preconceitos, e que precisa de atenção e apoio de todos nós. Acreditamos que o diagnóstico precoce seja a melhor forma de salvar vidas e, por isso, investimos nossas forças em promover um diálogo sobre educação e conscientização de todas as doenças raras, seja para profissionais da saúde, estudantes da área, gestores, parlamentares, influenciadores e sociedade em geral", explicou a vice-presidente do Instituto Vidas Raras, Regina Próspero.

**DEPARTAMENTO LEGISLATIVO DA CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA, EM DE DE 2020.**

*Cláudia Gomes*  
**Vereadora Cláudia Gomes**  
**PTC**



Brasil  
NOTÍCIA

# Dia Mundial das Doenças Raras é marcado por atividades em todo o País

Por AGÊNCIA BRASIL 27/02/2020

Pelo menos 13 milhões de brasileiros, de acordo com dados do Ministério da Saúde, tem alguma doença rara. No mundo cerca de 8% da população tem algum dos 6 a 8 mil tipos de doenças consideradas raras em todo mundo, entre enfermidades de origem genética e não genética. Para chamar a atenção para essa realidade, o Instituto Vidas Raras promove uma série de eventos de conscientização em diversas partes do Brasil para pacientes, familiares e todos os envolvidos com a causa, durante o mês de fevereiro e principalmente no dia 29, data escolhida como Dia Mundial das Doenças Raras. Neste ano as atividades serão estendidas até o mês de março.

"O objetivo de divulgar a existência dessas doenças e despertar na sociedade um olhar de igualdade, inclusão e empatia para os raros, que lutam pela vida. Esta é uma área ainda muito marcada pela falta de informação por preconceitos, e que precisa de atenção e apoio de todos nós. Acreditamos que o diagnóstico precoce seja a melhor forma de salvar vidas e, por isso, investimos nossas forças em promover um diálogo sobre educação e conscientização de todas as doenças raras, seja para profissionais da saúde, estudantes da área, gestores, parlamentares, influenciadores e sociedade em geral", explicou a vice-presidente do Instituto Vidas Raras, Regina Próspero.

Segundo ela, é possível mudar a história de muitas pessoas que podem ter o diagnóstico precoce se os exames para essas patologias forem incorporados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Ela explicou que o exame do pezinho, feito obrigatoriamente no SUS, atualmente é capaz de triar seis doenças raras, mas com as mesmas gotinhas que são colhidas do bebê pode-se triar até 90 doenças raras.

"O material é o mesmo, o que muda é o sistema de qualificação do exame. São doenças que podem fazer toda a diferença na família e que muitas vezes não têm tratamento medicamentoso, mas só uma troca de dieta, por exemplo, pode fazer com que essa criança tenha uma vida normal e de qualidade e sem sequelas que podem ser evitadas ao saber precocemente da doença", afirmou Regina.

Para Regina é necessário ampliar a comunicação para as famílias dando a elas opção de pagarem ou não um exame de triagem neonatal, além de incorporar aqueles que não podem pagar. Ela destacou que há ainda muito o que se fazer para abranger essa população e evitar danos maiores. "Estamos muito aquém do que se precisa que é melhorar o diagnóstico precoce, investir em pesquisas clínicas e dar acesso ao tratamento. Isso são prioridades. As políticas públicas para esse setor precisam melhorar bastante".

O calendário de eventos inclui, no dia 29, o 4º Fórum do Dia Mundial das Doenças Raras ( Universidade Federal de Uberlândia, Minas Gerais), 1ª Corrida Rara do Piauí; 1ª Caminhada de Conscientização das Doenças Raras no Parque da Cidade, no Distrito Federal, seguido do Piquenique dos Raros; Piquenique dos Raros em São Paulo, às 10h no Parque da Juventude. Também serão celebradas missas em homenagem aos portadores de doenças raras, em diversos locais do país.

SUS

Por meio de nota, o Ministério da Saúde informou que a assistência em doenças raras sempre foi disponibilizada no Brasil e que entre as doenças já contempladas pelo SUS estão a acromegalia, a artrite reativa, a doença de Crohn, a doença de Gaucher, a doença de Paget, a Doença falciforme, a esclerose múltipla, a fibrose cística, entre outras. "Atualmente, no país, é adotada a Política Nacional de Atenção

Integral às Pessoas com Doenças Raras, que formaliza desde 2014 a rede de atendimento para prevenção, diagnóstico, reabilitação e tratamento pelo SUS".

Segundo o Ministério, os pacientes com doenças raras contam ainda com o suporte da rede pública para a obtenção de medicamentos, embora o número de doenças raras que envolvem tratamento baseado em fármacos representa uma pequena fração do universo de doenças raras. O SUS oferece também exames, aconselhamento genético e procedimentos de avaliação diagnóstica.

"O atendimento é feito prioritariamente na Atenção Primária. Se houver necessidade, o paciente pode ser encaminhado para atendimento especializado em unidade de média ou alta complexidade. Há 50 Hospitais Universitários Federais que ajudam a tratar de casos de erros inatos do metabolismo, além de associações beneficentes e voluntárias que se dedicam, principalmente, aos casos de deficiência intelectual e dismorfologia. Além disso, o SUS conta com 17 estabelecimentos habilitados e especializados para atendimento em Doenças Raras, distribuídos em diversas unidades federativas do Brasil", disse o Ministério da Saúde.

### Medicamentos

De acordo com as informações, desde 2014, o Ministério da Saúde incorporou 15 exames para diagnóstico de doenças raras e 22 medicamentos. Um dos mais recentes medicamentos incorporados no SUS é o Nusinersen (Spinraza) para pessoas que vivem com a doença rara Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 1 que, desde 2019, já contam com o fármaco. Também no ano passado, a pasta também criou o Protocolo de Atendimento para a Epidermólise Bolhosa, doença rara, genética, sem cura e que se manifesta já no nascimento, provocando formação de bolhas na pele por conta de mínimos atritos ou traumas.

O Ministério ressaltou ainda que entre 2015 e 2020, publicou 46 Protocolos Clínicos de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) voltados para garantir as melhores práticas para diagnóstico, tratamento e monitoramento desses pacientes no âmbito do SUS, como Síndrome de Guillain-Barré, Esclerose Múltipla e as doenças de Crohn, Gaucher e Paget. "Esses protocolos são periodicamente atualizados para orientar médicos e outros profissionais de saúde".