

**Clementina Moreira Alves**

## **Debater os desafios enfrentados pelos portadores de doenças raras é questão humanitária**

"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", afirmou a presidente do Programa Ação Responsável, Clementina Moreira Alves, na abertura do o IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil - Doenças Raras, que reuniu profissionais da saúde, parlamentares, autoridades do Ministério da Saúde, além de representantes das mais diversas entidades públicas e privadas, no Senado Federal, no dia 4 de maio de 2017.

---

**Diego Garcia**

## **Mais de 40% dos portadores de doenças raras estão desamparados**

Presidente da Frente Parlamentar de Doenças Raras da Câmara dos Deputados, o deputado federal Diego Garcia (PHS/PR), defendeu que o tema precisa ser mais debatido e elogiou a iniciativa do IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil, realizado pelo Programa Ação Responsável. "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", avaliou o parlamentar.

**Mara Gabrielli**

## **Brasil carece de política específica para o transplante de órgãos pediátricos**

A necessidade de uma política específica para o transplante de órgãos pediátricos no Brasil é uma das iniciativas defendidas pela deputada federal Mara Gabrielli (PSDB/SP), que participou da mesa de abertura do IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil - Doenças Raras. "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", afirmou a parlamentar.

---

**Alan Rick**

## **Atualização de leis pode ajudar no avanço do tratamento de doenças raras**

A imediata aprovação do Projeto de Lei da Câmara (PLC) nº 56/2016, em tramitação no Senado Federal, que institui a Política Nacional para Doenças Raras, no Sistema Único de

Saúde (SUS) foi defendida pelo deputado federal Alan Rick (PRB/AC) na abertura do IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil. “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.

---

**Flávio Vormittag**

## **Teste do pezinho é fundamental para diagnóstico precoce das doenças raras**

O Coordenador Geral de Sangue e Hemoderivados, do Ministério da Saúde, Flávio Vormittag, defendeu a importância da ampliação da triagem neonatal, ou teste do pezinho, para o diagnóstico precoce das doenças raras, durante o IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil. "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 rol 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.

---

**Eduardo David**

## **Escassez de dados, de médicos e judicialização dificultam tratamento de doenças raras**

Eduardo David, coordenador substituto da Coordenação Geral de Atenção Especializada do Departamento de Atenção Especializada e Temática da Secretaria de Assistência a Saúde, do Ministério da Saúde, fez um relato dos principais desafios no tratamento de doenças raras no Brasil. David foi um dos integrantes da Mesa Técnica do IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil. De acordo com o especialista, os maiores desafios no tratamento das doenças raras são a falta de dados epidemiológicos, os tratamentos inespecíficos, a oferta de poucos médicos especializados e a judicialização dos medicamentos para essas doenças.

---

**Mariana Carvalho**

## **Comunidades distantes são mais penalizadas em tratamento contra doenças raras**

A deputada federal Mariana Carvalho (PSDB-RO) lamentou, no do IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil, a dificuldade enfrentada por comunidades mais distantes dos grandes centros no tratamento das doenças raras. “Se as dificuldades encontradas são grandes para quem vive nas grandes cidades, imagine para as comunidades ribeirinhas”, lamentou.

---

**Ávila Teixeira Vidal**

## **Contemplar todos os eixos e grupos ligados às doenças raras é desafio da política pública**

Participante do IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil, Ávila Teixeira Vidal, Coordenadora de Avaliação de Monitoramento de Tecnologias do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde, do Ministério da Saúde, afirmou que o maior desafio na formulação de políticas públicas para o tratamento de doenças raras é buscar contemplar todos os eixos e grupos.

---

**Carolina Fischinger**

## **Investimento em pesquisa pode fortalecer o Brasil no combate a doenças raras**

A presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM), Carolina Fischinger, chamou a atenção para a necessidade de o Brasil investir em pesquisas e em pesquisadores para atuarem no país, de forma a evitar a importação de tecnologias na área. "Há uma evasão de bons pesquisadores brasileiros. Trago esse assunto para a reflexão de todos", destacou a especialista em sua palestra no IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil.

**Gisela Meyer**

## **Burocracia dificulta tratamento de portadores de doenças raras**

Gisela Meyer, Coordenadora do Serviço de Hipertensão Pulmonar Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, criticou o processo burocrático exigido no sistema de atendimento aos portadores de doenças raras. “As maiores dificuldades estão, sem dúvidas, nas burocracias. Muitas vezes precisamos de atalhos para fazer exames e tratamentos, porque a burocracia inviabiliza o trabalho com esses pacientes, destacou. Gisela também discorreu sobre as dificuldades de quem sofre de hipertensão arterial pulmonar (HAP) em sua palestra no IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil.

---

**Antoine Daher**

## **Falta de regulamentação faz governo gastar muito por medicamentos para doenças raras**

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e integrante da Comissão da Câmara Técnica de Doenças Raras (CFM) mostrou o cenário da doença rara no Brasil sob a ótica do paciente no IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil. Daher também criticou a banalização da judicialização e dos altos custos que o governo arca por não ter medicamentos essenciais regulamentados.

## **Albertina Duarte Takiute abre o II Fórum Nacional de Planejamento Reprodutivo**

Para acessar textos, fotos e palestras do evento [Clique Aqui](#)

□

---

**Imprensa**

**UnB TV**

**Imprensa**

**Rádio Senado**

---

□

□

□

**Albertina Duarte Takiute abre o II Fórum Nacional de Planejamento Reprodutivo**



