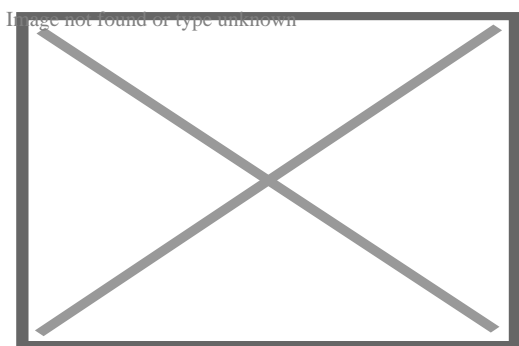




Ministro da Saúde se reunirá com entidade para debater doenças raras



Ministro Padilha convocou entidades, para discutir políticas de tratamento para doenças raras no SUS

A reunião será realizada de 13 a 17h, no SAUS, Quadra 04, Bloco N – Edifício Funasa, em Brasília. O Sindsprev/RJ será representado pelo diretor da entidade, Sidney Castro, que também é vice-presidente da AMAVI.

Documento aponta problemas para tratamento

O Sindsprev/RJ e a AMAVI pretendem apresentar ao ministro Padilha um documento, já elaborado, relatando os principais obstáculos hoje existentes no Brasil para o tratamento das pessoas portadoras de doenças raras. Algumas das questões apontadas no documento são: a falta de informação de pacientes sobre as doenças raras; a necessidade de mais investimento em pesquisa para a busca de novos tratamentos e medicamentos; o despreparo dos profissionais de saúde para diagnosticarem e promoverem o tratamento das doenças raras; e as disparidades regionais no acesso ao tratamento das doenças raras, gerando o problema do subatendimento.

Regulamentação da Portaria 81

Uma das reivindicações centrais do Sindsprev/RJ, AMAVI e dezenas de outras entidades que defendem os portadores de doenças raras é a regulamentação da Portaria nº 81, do Ministério da Saúde, que institui a política de genética clínica no âmbito do SUS.

“Temos expectativa de que essa reunião com o ministro Padilha dará um grande impulso à nossa luta para garantir um tratamento condizente aos mais de 15 milhões de brasileiros afetados pelas doenças raras, que em geral são crônicas, de origem genética, debilitantes e potencialmente fatais”, explica Sidney Castro.

Algumas dessas doenças são: Neurofibromatose, Anemia Falciforme, Ataxia Dominante, Síndrome do X Frágil, Distrofia Muscular, Doença de Huntington, Osteogenesis Imperfecta, Porfirias, Doença de Gaucher, Doença de Fabry e outras.

Texto Adaptado de:

<http://www.sindsprevrj.org.br/jornal/secao.asp?area=24&entrada=5583>

[Read More](#)
