

Governo de Minas discute políticas públicas para pessoas com doenças e síndromes raras durante missão na Itália

Qua 13 setembro



Alúcio Eduardo / Imprensa MG

A comitiva do [Governo de Minas](#) em missão internacional na Itália participou, nesta quarta-feira (13/9), de reuniões para apresentar as políticas públicas desenvolvidas pelo Estado para pessoas com doenças e síndromes raras. Os encontros também tiveram como objetivo compartilhar conhecimentos e entender

as medidas adotadas naquele país que podem ser aplicadas na gestão mineira.

O governador Romeu Zema e o secretário da Casa Civil, Marcelo Aro, se encontraram com representantes da Associação Cornélia de Lange, que leva o nome de uma síndrome genética rara complexa que afeta o desenvolvimento das pessoas. Na sequência, eles se reuniram com a ministra das Deficiências, Alessandra Locatelli.

Agendas como essa, reforçou o governador, são importantes para discutir e aprimorar políticas públicas do Estado, de modo que possam efetivamente melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência e também de seus familiares.

“Infelizmente, no Brasil, e imagino que isso também ocorra na Itália, muitas crianças nascem com doenças e síndromes raras que não são diagnosticadas por desconhecimento dos pais e da família. E, em muitos casos, essas pessoas podem levar uma vida toda sem ter o devido diagnóstico”, observou. “Então, o que queremos é melhorar o acesso à informação para que essas crianças tenham condições de receber o tratamento e ter um desenvolvimento adequado”, disse o governador.

Zema também mencionou o papel importante de algumas associações com atuação no Brasil. No entanto, lembrou o governador, ainda estão mais restritas ao suporte a pessoas com síndrome de Down, Transtorno do Espectro Autista, entre outras.

“Muitas vezes, pessoas com deficiência conseguem, por meio desse atendimento, conquistar uma certa autonomia, mas poderiam ser mais incluídas se tivéssemos uma melhoria no diagnóstico”,

sinalizou Zema. “Queremos que Minas Gerais se desenvolva mais nesta área, pois muitas pessoas podem melhorar a sua qualidade de vida, tendo uma medicação adequada e uma boa orientação. Estamos muito envolvidos nessa pauta para dar dignidade a quem mais precisa”, completou.

Unificação

A ministra das Deficiências, Alessandra Locatelli, explicou os desafios de políticas para pessoas com deficiência e classificou a unificação de esforços como solução para o tema.

“Creio que o tema social, da fragilidade, da integração entre os serviços, da cura, do ponto de vista sanitário e social, é um grande desafio. Mas é também o único modo de enfrentar o futuro, e garantir todos os direitos do mundo”, pontuou.

Para o secretário de Estado da Casa Civil, Marcelo Aro, que tem uma filha com a síndrome de Cornélia de Lange, a agenda foi importante para aprender e mostrar os resultados da política de unificação desenvolvida em Minas.

“Foram duas reuniões que trouxeram experiências maravilhosas, em que a gente pôde contar um pouco do que estamos fazendo em Minas Gerais. E também perguntamos a eles o que estão fazendo na Itália e de que maneira podemos importar boas práticas para o Brasil. É assim que se faz política: aprendendo boas ações públicas e importando para o nosso país. Acredito que estamos dando passos importantíssimos no que tange à pessoa com deficiência e síndromes raras”, afirmou o secretário.

A unificação desta pauta em uma secretaria, que é a Casa Civil, foi destacada por Aro como grande iniciativa do governador Romeu Zema.

“Esta foi a primeira ação em Minas. Antes, essa discussão era dividida entre as secretarias de [Saúde](#), [Educação](#), e de [Desenvolvimento Social](#).

Agora, há uma pasta única que cuida desse tema unindo todos os esforços. Hoje, sem sombra de dúvidas, levaremos para o Brasil várias ideias e ações que são feitas na Itália e que queremos replicar”, complementou.

Alúcio Eduardo / Imprensa MG

Associação Cornélia de Lange

A Associação Nacional de Voluntariado Cornélia de Lange foi criada em 1997, por iniciativa de um pequeno grupo de pais com filhos que nasceram com a síndrome. Hoje, o grupo mantém contato com 132 famílias em todo o território italiano e possui um Conselho de Administração e um Comitê Científico.

As atividades da associação são quase exclusivamente baseadas no trabalho voluntário de pais, amigos e pessoal técnico, que integram também a CDLS Foundation, uma iniciativa internacional voltada à conscientização, amparo e promoção de políticas públicas voltadas à síndrome rara.

Atualmente, a associação está mobilizada para o desenvolvimento de um projeto experimental de criação de medicamentos que visam melhorar a condição cognitiva dos pacientes.