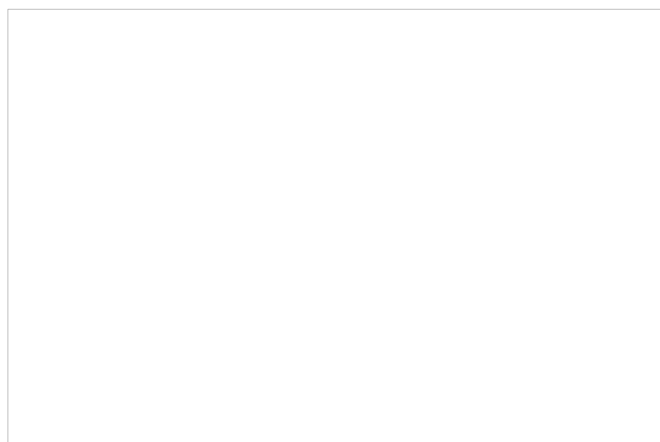


Governo de Minas e Defensoria Pública assinam acordo para ampliar assistência a pessoas com doenças raras

Ter 03 outubro

A assistência à saúde das pessoas com doenças raras em Minas Gerais chega a um novo patamar a partir desta segunda-feira (2/10). Isso porque um acordo de cooperação técnica assinado pelo secretário-chefe da Casa Civil, Marcelo Aro, e a defensora pública-geral, Raquel Gomes de Sousa da Costa Dias, vai permitir um fluxo de comunicação entre as duas instituições para agilizar o atendimento das demandas dos raros em Minas.



Bruno Cantini / Casa Civil

A cerimônia de assinatura do acordo foi realizada na Casa de Maria, um local de acolhimento aos raros no estado e referência para o público que necessita de apoio e informações sobre a rede de atendimento.

O secretário Marcelo Aro lembrou que, de acordo com pesquisadores, três em cada dez crianças com doença rara

morrem antes de completar cinco anos de idade. Ainda segundo Aro, essas mortes não estão diretamente relacionadas à fatalidade da doença, mas pela inoperância do Estado. “Infelizmente, no Brasil, 30% das crianças com doenças raras morrem antes de completar cinco anos e morrem não porque estão fadadas a morrer, mas por falta de políticas públicas,” afirmou.

Por essa razão, o acordo é um importante instrumento que o Estado mineiro oferece a parcela da população que, muitas vezes, precisa recorrer à Justiça para ter acesso a atendimento e aos insumos necessários para o tratamento. “Celebramos hoje um grande passo que o Estado dá em direção a soluções que a população precisa. Nossa missão é levar Justiça aos mais necessitados, às pessoas com deficiência. Hoje, junto com a Defensoria, passamos a integrar uma rede de proteção que vai trabalhar para amenizar essas dificuldades. E eu tenho certeza que lá na frente vamos colher os frutos desse acordo que foi firmado hoje”, explicou Aro.

A defensora pública-geral, Raquel Gomes de Sousa da Costa Dias, destacou o trabalho da Defensoria Pública de Minas Gerais na garantia dos direitos aos raros com o máximo de respeito e dignidade. “A Defensoria Pública existe para garantir a todas as pessoas que estão em situação de vulnerabilidade, não só o acesso à Justiça, mas a efetivação dos direitos, a realização da Justiça em si e a preservação da dignidade humana”. Ela também reconheceu o trabalho realizado pelos profissionais da Casa de Maria e, diante de pacientes e familiares atendidos pela Casa, disse estar feliz com o acordo. “São 13 milhões de doentes raros e eu sei que aqui, nesta Casa, tem muito

amor. Sei da luta de vocês e o quanto ficaram felizes quando pensamos na possibilidade de aproximar a Defensoria Pública e a Casa Civil. Para nós é um dever e uma alegria fazer com que cada um que frequenta a Casa de Maria possa contar, todos os dias, com a DPMG“.

Ações da Casa Civil

Atualmente, a Casa Civil do [Governo de Minas](#) já atua no mapeamento dos raros e das principais necessidades em todo o estado, junto com entidades da sociedade civil e instituições como [Secretaria de Saúde](#), [Fhemig](#), Ministério Público, UFMG, Tribunal de Justiça, dentre outros. Outra atribuição da Pasta chefiada por Marcelo Aro é apoiar o relacionamento institucional do governo em todos os níveis, visando à integração das ações governamentais.

Em agosto, foi criado o grupo de trabalho para tratar o aperfeiçoamento do Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas da Epidermólise Bolhosa. Já foram realizadas duas reuniões com representantes de organizações da sociedade civil, como a Debra Brasil a qual organizou em Belo Horizonte no último dia 22/9 seu congresso com a participação de pesquisadores e médicos do mundo todo.

A habilitação de serviços de atenção especializada em doenças raras e o serviço de referência em doenças raras em Minas Gerais seguem a portaria ministerial e seu fluxo foi estabelecido por meio do guia de habilitação e contratação de estabelecimentos para a prestação de ações e serviços de saúde para o SUS.

Duas unidades estão habilitados a realizar o atendimento aos raros em Minas Gerais, sendo elas o Hospital Júlia Kubitschek e o Hospital Infantil João Paulo II, ambos situados Belo Horizonte.