

Ciclo de Debates Doenças raras: visibilidade e discussão pública

3ª Reunião Preparatória – 26/10/2020 – 10 horas

Entidades e participantes	<ul style="list-style-type: none"> • Associação Brasileira Addisoniana – Aba • Associação Brasileira de Paramiloidose – Abpar • Associação Brasileira de Angioedema Hereditário – Abranghe • Associação Brasileira de Talassemia – Abrasta • Associação Mineira de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla – Amapem • Comissão dos Direitos das Doenças Raras da OAB-MG • Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Minas Gerais – Conped-MG • Defensoria Pública de Minas Gerais – DPMG • Fundação Ezequiel Dias – Funed • Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais – HC/UFMG • Ministério Público de Minas Gerais – CAO-Saúde/MPMG • Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais – SES-MG - Coordenação de Alta Complexidade • Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais – SES-MG - Superintendência de Assistência Farmacêutica • Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social – Sedese - Coordenadoria de Apoio e Assistência à Pessoa com Deficiência – Caade • Tribunal de Justiça de Minas Gerais – TJMG • Unidade de Doenças Raras do Hospital Infantil João Paulo II – HIJPII
Parlamentares e assessorias	<ul style="list-style-type: none"> • Deputado Zé Guilherme • Assessoria do Deputado Antônio Carlos Arantes
Assessoria ALMG	<ul style="list-style-type: none"> • Gerência-Geral de Consultoria Temática – GCT • Gerência-Geral de Projetos Institucionais – GPI • Gerência-Geral de Relações Públicas e Cerimonial – GRPC
Pauta Prevista	<ul style="list-style-type: none"> • Abertura • Apresentação dos convidados • Apresentação dos objetivos do evento • Definição da programação do evento • Indicação de expositores • Encerramento
Transcurso da reunião / pontos importantes	<ul style="list-style-type: none"> • Aberta a reunião sob a coordenação do Deputado Zé Guilherme. • Breve apresentação dos participantes. • O Deputado apresentou o objetivo do evento. • A equipe técnica da GPI informou que está confirmada a data de realização do evento: 3 de dezembro. • Foi apresentada aos participantes uma sugestão de programação, elaborada com base nas contribuições recebidas. • Foi questionada a ausência do tema “reabilitação nas doenças neuromusculares raras” na sugestão de programação. Alguns participantes ratificaram o entendimento de que o tema merece destaque na discussão e concordaram que a sugestão de programação reserva um espaço considerável às falas de representantes de instituições, como OAB e Ministério Público, sendo que o mais importante

**Transcurso
da reunião /
pontos
importantes**

é abordar questões que atingem diretamente a vida dos doentes raros. Os participantes sinalizaram que a abordagem sobre a reabilitação não deve ficar restrita às doenças neuromusculares, mas a todas as doenças raras.

- A equipe técnica informou que os temas estão inseridos nos painéis de forma ampla, conforme acordado na última reunião, dando liberdade aos expositores para que foquem naquilo que considerem mais relevante dentro do escopo de cada painel. A equipe informou ainda que a questão da reabilitação está inserida no subtema 2 do painel 1, de forma geral, sem focar na reabilitação nas doenças neuromusculares.

- O Deputado informou aos participantes que a intenção é que o evento marque o início das discussões sobre doenças raras, portanto, não é necessário que se tenha a ansiedade pelo esgotamento do tema em um único momento.

- Sugeriu-se a inclusão, no painel 2 ou 3, do tema “medicamentos órfãos”, tanto os de altíssimo custo, que chegam a custar milhões de reais; quanto os de baixo custo, que não são produzidos por falta de interesse econômico da indústria farmacêutica. Foi sugerido que, caso o tema seja incluído na programação, seja abordada a possibilidade de atuação dos laboratórios públicos para suprir a demanda por tais medicamentos.

- Sugeriu-se ainda uma abordagem sobre a questão da formação e da capacitação dos profissionais para atuar junto aos doentes raros.

- Outras questões que foram apontadas como importantes e que devem ser inseridas nas discussões durante o evento são a necessidade de adaptação de políticas públicas já existentes às doenças raras, pois esse é um dos fatores que levam à judicialização da saúde; e o não enquadramento do doente raro como deficiente, o que exclui seu acesso a uma série de políticas públicas específicas.

- Passou-se então à definição dos expositores, seguindo as sugestões recebidas pelas entidades parceiras.

- Foram validadas as sugestões de expositores recebidas previamente, recebidas novas sugestões e foi estabelecida a ordem de prioridade de convite, ficando já definidas opções caso o primeiro indicado não tenha disponibilidade.

- Foi sugerida uma abordagem sobre os assuntos teste do pezinho ampliado e teste da bochechinha no subtema 2 do painel 3.

- Ressaltou-se a importância de equilibrar as exposições de técnicos e de familiares de doentes raros. Sendo assim, definiu-se que a jornalista Larissa Carvalho, expoente na luta pela ampliação do diagnóstico de doenças genéticas por meio do teste do pezinho, será convidada para dividir a primeira exposição com o Deputado Federal Marcelo Aro, ainda na mesa de abertura do evento.

- Sugeriu-se, também, que o subtema 3 do painel 3 abordasse de forma mais ampla o “tele atendimento em saúde” e não apenas a “telemedicina”.

- Foi solicitado que os parceiros sigam atentos aos contatos eventualmente realizados referentes ao evento, uma vez que não haverá mais reuniões preparatórias, mas algumas definições ainda serão feitas via e-mail.

- Encerrada a reunião.