



MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL
PROCURADORIA DA REPÚBLICA NO RIO GRANDE DO SUL
Praça Rui Barbosa, 57, – Porto Alegre – CEP 90030-100 – Fone: (51) 3284-7409/7410

ATA DE AUDIÊNCIA PÚBLICA

Data: 11 de junho de 2012

Presentes: conforme lista de presença anexa.

Resumo: a Procuradora da República Dra. Ana Paula Carvalho de Medeiros abriu os trabalhos da audiência pública saudando os presentes e agradecendo a colaboração de todos. Pontuou o objetivo buscado com a realização da audiência, qual seja, subsidiar a atuação do Ministério Público Federal no Inquérito Civil n. 1771/2010, obtendo-se por resultado a identificação dos pontos imprescindíveis para a estruturação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. Esclareceu aos presentes como se daria o andamento da audiência, nos termos do que previsto no edital de convocação. Após, foi exibida reportagem da RBS TV sobre as limitações da triagem neonatal ofertada pelo SUS, no intuito de iniciar as discussões sobre o tema da audiência. Foram então iniciadas as exposições pelos especialistas, começando pela exposição da Dra. Ida Schwartz, que abordou o conceito de doenças raras e doenças genéticas, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica do SUS, o GT em Doenças Raras do Ministério da Saúde. Expôs que todas doenças humanas resultam de interações entre o genótipo e o ambiente; que há doenças bastante genéticas e outras bastante ambientais, mas que a maioria consiste em mistura entre os dois fatores; que entre as doenças genéticas, há aquelas mais raras, com risco de recorrência na família mais alto, e as mais comuns, com risco de recorrência mais baixo; que a definição de doença rara varia de país para país, não existindo no Brasil uma definição exata; que a maioria das doenças raras são genéticas, mas que nem todas as doenças genéticas são raras; que para fins de políticas públicas, a incidência de cada doença rara deveria ser multiplicada por, no mínimo, três, já que os pais do indivíduo também devem receber aconselhamento genético; que o impacto das doenças genéticas, nesse sentido, é muito maior do que aquele inferido a partir das incidências/prevalências das doenças individuais; que o diagnóstico parte de uma suspeita clínica, que requer educação médica e serviços de referência, e a partir daí se necessita, na maioria das vezes, da realização de exames laboratoriais, a maioria deles não contemplados na tabela do SUS; tendo sido feito o diagnóstico, faz-se o aconselhamento genético e então elabora-se o plano de tratamento; que o tratamento envolve hábitos de vida, reabilitação e outros tratamentos específicos, normalmente não contemplados nas listagens do SUS; que mesmo que não se chegue ao diagnóstico, é possível que o aconselhamento genético seja feito e que seja elaborado um plano de tratamento, perdendo-se apenas o tratamento específico. Em relação à Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, salientou que não é uma política de médicos geneticistas e para médicos geneticistas. Questionou a criação de um GT, pelo Ministério da Saúde,

específico para doenças raras, a despeito da Política Nacional que foi criada. Concluiu que o SUS precisa implementar a política nacional, dando ênfase inicial em questões diagnósticas e de aconselhamento genético; que o atendimento a pessoas com doenças raras não pode ser pensado de maneira totalmente descentralizada, mesmo que isto pareça, em um primeiro momento, ser contrário aos princípios do SUS; que o critério epidemiológico, do ponto de vista utilitarista, não deve ser o principal critério norteador das políticas do SUS; que o desconhecimento acerca das doenças genéticas no Brasil é imenso e que pesquisas e campanhas educativas subsidiadas pelo governo são fundamentais para a mudança desse cenário. Após, foi dada a palavra ao Dr. Marcial Francis Galera, que abordou o histórico da Portaria 81/2009 do Ministério da Saúde; que desde a década de 70 já se encontra na literatura internacional a recomendação de que o atendimento em genética deve ser inserido na rede pública; que no Brasil, o movimento da genética veio com a consolidação da genética como especialidade médica; que a discussão da genética do SUS começou a ser levantada em 2001, na Comissão de Acesso e Uso do Genoma do Ministério da Saúde, onde começou a se falar em atendimento em genética no SUS; que a partir daí até 2004 houve uma articulação entre a SAS e SCTIE para a criação de um GT de Genética Clínica com o objetivo de estruturar uma política de atenção baseada em dados epidemiológicos, otimizar os recursos existentes e traçar uma estratégia para o futuro; que o GT era composto pela SBGC e SBG, por serviços de genética médica, pelos gestores do SUS e pelo CNS; para fundamentar a proposta, foram buscados documentos e posições históricas da SBGC e da OMS/OPAS, bem como realizadas oficinas regionais para exprimir as posições dos grupos envolvidos; que as recomendações da SBGC à época foram no sentido de reconhecer e inserir a atenção à saúde em genética clínica no SUS, dentro da lógica de linha de cuidado, dando-se sequencia ao tratamento do paciente após o diagnóstico; outra recomendação foi a realização de um planejamento estratégico envolvendo os níveis federal, estadual e municipal e a preparação de conjunto de objetivos e ações para implementação e melhorias de atenção no escopo da genética médica e clínica, incluindo ações nos três níveis de atenção (básica, média e alta complexidade), educação em genética e saúde humana nas escolas médicas e outras áreas de saúde, estabelecimento de uma força-tarefa para elaboração, realização, manejo e fiscalização das medidas propostas. Os princípios da proposta feita no âmbito do GT Genética Clínica foram a garantia de aconselhamento genético, a estruturação das três linhas de atenção específicas (deficiência mental, anomalias congênitas e erros inatos do metabolismo), acessibilidade a exames específicos (citogenética, biologia molecular e bioquímica), ações nos três níveis de atenção e ações de prevenção. Que quem paga os exames na área atualmente é o CNPq, e não o MS. Houve uma minuta de portaria em agosto de 2006, tendo após se negociado a pactuação na CIT; que somente em novembro de 2008 houve a aprovação da portaria. Que a portaria traz níveis de atenção básica e especializada, essa última por meio de unidades de atenção especializada e centros de referência, e a previsão de regulamentação pela SAS/MS; que em fevereiro de 2009 houve uma reunião do GT em São Paulo para estruturar a comissão para protocolos de tratamento e para reenvio dos cálculos de custo de exames e consultas; contudo, houve mudança da coordenação da atenção especializada na SAS, tendo então ocorrido uma indefinição; em agosto de 2010 houve nova reunião que questionou a política e em janeiro de 2011, com a mudança de governo, novas indefinições surgiram. Que em janeiro de 2012 houve nova reunião na SAS para a criação de um novo GT e em fevereiro de 2012 houve seminário na Câmara dos Deputados sobre Doenças Raras; em abril de 2012 houve nova reunião para criação do GT

sobre a política de assistência aos portadores de doenças raras; o GT foi composto por 4 representantes de cada um dos três segmentos: técnicos do MS, especialistas e associações. O expositor questionou a existência de duas políticas distintas – doenças raras e genética, bem como questionou se será construída uma nova política de assistência híbrida. Informou que foi realizada uma primeira reunião do GT no dia 04/06/2012, onde foram expostos os objetivos gerais do GT: construir uma política de atenção às pessoas com doenças raras no âmbito do SUS. Como competências e responsabilidades do GT, foram indicados o levantamento e análise dos pontos críticos e/ou pendentes referentes às doenças raras no Brasil, a proposição de criação de banco de dados e cadastro nacional contemplando informações sobre pacientes de doenças raras e monitoramento dos seus atendimentos, proposição de cuidado integral aos pacientes com doenças raras baseado em evidências científicas consolidadas e a elaboração de proposta para implementação de uma rede de atenção estruturada e integrada para promoção de acolhimento, diagnóstico precoce e atenção integral, incluindo a reabilitação, dos pacientes com doenças raras. Passada a palavra à Dra. Raquel Boy, que inicialmente questionou a criação do GT a despeito de uma política pública já anteriormente estabelecida. Afirmou que as doenças são órfãs, e que igualmente órfãos são os pacientes, que são identificados com dificuldade. Que como os direitos de tais pacientes não são satisfatoriamente garantidos pelo Poder Público, pela inexistência de uma política pública eficaz, os pacientes buscam o Judiciário; na seara da bioética, abordou o conceito de equidade de John Rawls, que estabelece que os indivíduos são diferentes entre si e portanto merecem tratamento diferenciado que elimine ou reduza a desigualdade – o tratamento desigual é justo quando é benéfico ao indivíduo mais carente; que Daniels, em uma extensão da teoria de Rawls para o campo da saúde, afirma que as instituições de saúde são incluídas na lista das instituições básicas que o princípio de justa igualdade de oportunidades deve regular, e que deveria se dar prioridade para compensar ou prevenir doenças que envolvem um maior comprometimento da faixa normal de oportunidades; que Beauchamp e Childress reconhecem a obrigação social positiva de eliminar ou reduzir barreiras que impedem a igualdade equitativa de oportunidade; que o SUS, ao mesmo tempo que é igualitário, exclui determinados grupos específicos, porquanto pensa em atender apenas doenças prevalentes; que a política instituída em relação ao HIV foi uma política focalizadora e de êxito; que as estratégias utilitaristas são voltadas a otimizar os benefícios da maioria, em oposição a abordagens focadas no interesse de minorias para a provisão de cuidados equitativos, o que estabelece um conflito ético; expôs a situação do tratamento e diagnóstico de pacientes com mucopolissacaridose tipo I e o alto custo dos medicamentos indicados; que o financiamento público de medicamentos órfãos não é consenso mundial e que o alto custo dos medicamentos e a negativa do Poder Público em provê-los leva a uma crescente judicialização; que mesmo que se incorporem drogas órfãs no sistema, faz-se necessária a reavaliação periódica. Concluiu que é necessário um olhar ético no delineamento de programa de atenção a pessoas com doenças genéticas, bem como a implementação de políticas equitativas. Em seguida, o Dr. Paulo Leivas iniciou sua exposição, assinalando a atuação do MPF em prol de minorias; afirmou que o MPF tem o papel de exigir que haja uma política mais clara e detalhada a respeito de doenças raras; a respeito da negligência do Poder Público em relação à política pública em comento, afirmou que a razão para tal negligência passa pelo conceito de saúde pública que leva apenas em consideração a prevalência das doenças, bem como o alto custo do tratamento. Que o conceito utilitarista de garantir o maior bem para o maior número de

peças acaba por resultar na negligência apontada, porque as doenças raras não satisfazem o critério utilitarista ao atingir um pequeno grupo e por usualmente demandarem um tratamento custoso; que esse conceito não se coaduna com o princípio da dignidade da pessoa humana, que é o cerne dos direitos humanos; que se deve levar em consideração o direito de cada indivíduo, bem como dos grupos minoritários, tais como os indivíduos que são acometidos por doenças raras; que o sofrimento de cada indivíduo deve ser levado em consideração e que deve haver políticas públicas que protejam tais pessoas; que há o dever moral e jurídico de que se minore o dano que alguém está sofrendo ou sob risco de sofrer; que esse dano não se restringe apenas a casos de saúde; que o aspecto procedimental da dignidade da pessoa humana estabelece que as decisões alocativas devem ser feitas de forma explícita e devem ser colocadas sob escrutínio de todos (razão pública); citou o caso Nicolau, de 2005, do Tribunal Alemão, onde se decidiu que o Poder Público deve financiar um tratamento custoso se houver uma perspectiva não muito distante de cura ou um efeito positivo significativo sobre a progressão da doença. Encerrada a fala do Dr. Paulo Leivas e como o Ministério da Saúde não se fez representar na audiência - tendo sido relatado pela presidente da audiência que o Dr. Fogolin contactou o Ministério Público Federal para agendar reunião para momento posterior -, foi passada a palavra às associações civis previamente inscritas. O bloco teve início com a Sra. Deise Zanin, da Associação Gaúcha de Mucopolissacaridoses, que reforçou o pedido de criação de uma política nacional para doenças raras, bem como a criação de centros de referências que sejam capazes de suprir as necessidades de tratamento dos indivíduos com doenças raras. Após, foi dada a palavra à Sra. Regina Próspero, da ABRAMPS e APMPs, que expôs que a associação tem acompanhado a situação da assistência farmacêutica em doenças raras; que há preocupação com os pacientes que teriam a indicação de tratamento medicamentoso, mas que o médico não prescreve porque entende que a mutação é muito severa; quanto ao GT do MS, saudou a iniciativa do MS de incluir a sociedade civil no processo; pontuou a importância da audiência pública no sentido de dar voz aos assistidos e aos que os assistem. O Sr. Luis Eduardo Próspero, também da ABRAMPS e da APMPs, aproveitou para questionar a Dra. Ida Schwartz sobre possíveis motivos que impedem o estabelecimento de uma diretriz de tratamento no caso das doenças raras, especialmente porque se trata de doenças em que a demora para início do tratamento é fator determinante; em resposta, a Dra. Ida Schwartz lamentou a ausência de representante do MS que fosse capaz de prover tal resposta. Foi então dada palavra ao Sr. Alex Garcia, da AGAPASM, que afirmou que enquanto for mantido o modelo médico (cultura do corpo normalizado), em oposição a um modelo social de assistência, o genocídio continuará; congratulou a fala do Dr. Paulo Leivas, e disse que é em razão do modelo médico que mineiros chilenos foram salvos, mesmo com alto custo, ao passo que deficientes e indivíduos com doenças raras não tem a mesma sorte por não estarem consentâneos com a cultura do corpo normalizado; criticou o GT de doenças raras, informando que é formado única e exclusivamente por pessoas de São Paulo e Brasília, que não consegue conceber uma política pública nacional que apenas contemple representantes de dois estados; que o GT de doenças raras também só conta com uma pessoa com doença rara; que os demais integrantes não têm doença rara; que os demais doentes raros são apenas suplentes do GT; que enquanto não houver igualdade nas relações de poder, nenhuma política dará certo. Foi então dada a palavra à Sra. Érica da Silva Vitorino, da AFAG, que lamentou a inexistência de uma atenção especializada aos portadores de doenças raras; que muitas vezes o tratamento é negado porque não consta da tabela SUS; que

lamenta ter de ouvir de muitos que as ações judiciais propostas por tais pacientes visando à obtenção de tratamento de alto custo são o “buraco” do SUS; que espera que a realização da política não fique só no papel; solicitou a realização, pelo MPF, de audiências públicas em outros Estados. Dada então a palavra ao Sr. Hugo Nascimento, do Instituto Baresi, que afirmou que países como Japão e Estados Unidos, bem como a União Europeia, possuem uma política específica para a atenção genética, fato este que dispensa a discussão acerca do cabimento ou não de tais políticas; que, segundo a OMS, cerca de 6 a 8% da população mundial é afetada diretamente por doenças raras; que há necessidade de se estabelecer uma política pública e de se criar um grupo de trabalho; que o Instituto também encara o tema como uma questão de direitos humanos, e que em razão disso o Instituto entregou carta de intenções à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência e que a partir daí foi proposta a criação do GT; que acredita que o GT do MS não contempla a regionalidade de uma forma ampla e que já expuseram essa posição aos membros do GT; que o Instituto entregou um relatório ao MS sobre doenças raras, onde foram levantados dados diversos; que segundo os dados levantados, mais de 12% das famílias investigadas tinham mais de três pessoas com doenças raras, e que tal dado aponta a necessidade de uma política em genética; ressaltou a necessidade de centros de referência em todo o país, tendo em vista a extensão territorial do Brasil; que a ausência de diagnóstico é grave e que ocorre com muitos indivíduos; que o diagnóstico poderia ser realizado no nascimento; que o relatório realizado pelo Instituto Baresi pode ser disponibilizado a todos os interessados. Dada a palavra à Sra. Adriana Ferreira de Oliveira, da Anjos da Guarda e AFAG, que pontuou a importância de instâncias como a audiência pública, porque há dez anos não se tinha nada; questionou a escolha feita pelo Poder Público de não prover atenção aos doentes raros, porque não cabe a ele escolher quem vive ou quem morre, quem deve ou não ter qualidade de vida; que perdeu sua filha enquanto tentava obter tratamento para ela. Foi então dada a palavra à Sra. Cleci Furian Müller, da Associação Gaúcha dos Portadores de Mucoviscidose; informou que recentemente a fibrose cística foi incluída no teste do pezinho no Estado do Rio Grande do Sul; que o teste do pezinho, nesse caso, não é diagnóstico, apenas provendo um indicativo acerca da possibilidade da doença; que só há um centro de referência em Porto Alegre para tratamento da fibrose cística; que agora a luta da Associação é no sentido de garantir que outros exames diagnósticos, que incluam mais mutações da doença, sejam disponibilizados pelo SUS. Após, falou o Sr. Clemente Viscaíno, da AAPPAD, que afirmou que a ataxia, tanto dominante quanto recessiva, foi mapeada apenas em 1991, e que sempre foi estigmatizada; que a AAPPAD se dispôs a mapear a doença no Estado do Rio Grande do Sul, informar sobre a doença e a propor ações junto ao Poder Público no sentido de modificar a realidade dos pacientes; que se lutou no sentido de que o ator Guilherme Karam divulgasse sua condição clínica, a fim de que se pudesse dar maior atenção à ataxia na mídia; que há necessidade de que se estabeleça, com urgência, meios de diagnóstico no SUS, a fim de que verbas de pesquisa não sejam mais destinadas à realização de exames diagnósticos que deveriam ser pagos pelo SUS; que há pacientes com ataxia que são confinados pelos familiares, pelo estigma da doença; que a Associação vem tentando reativar, junto ao Poder Público, um centro de reabilitação que existia na Av. Bento Gonçalves, em Porto Alegre. Dada a palavra à Sra. Maria Helena Dourado, da Associação Niemann-Pick Brasil, que esclareceu que a Niemann-Pick é uma doença degenerativa e extremamente danosa; que a Associação já representou ao MPF no sentido de que o MS crie um protocolo clínico para a doença, assegurando seu tratamento; pugnou que, nos trabalhos do GT do MS, prevaleça

o princípio da dignidade da pessoa humana, resultando em tratamento igual a todos indivíduos com doenças raras. Antes de dar continuidade às inscrições de associações civis, foi dada a palavra à cidadã Luciana Ançai, que possui dois filhos com mal de Lorenzo (adrenoleucodistrofia); Luciana relatou que no Mato Grosso não obteve tratamento pelo Poder Público, tendo internado seu filho no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, onde está obtendo assistência; que não compreende como não é efetivado o direito à saúde às crianças; que só recebe passagem de avião do governo do Mato Grosso; apelou por ajuda no caso de seus filhos. Passou-se a palavra à Sra. Adriana Ueda, do Instituto Canguru, que expôs que a assistência a pessoas com doenças raras não é um dever moral, mas sim legal, amparado no princípio da dignidade da pessoa humana; que o Poder Público não disponibiliza escolas especiais aos pacientes; elogiou a iniciativa do município de São Paulo de realizar um Censo Inclusão, que abrange deficiência, e sugeriu ao MPF que buscasse que tal iniciativa fosse estendida a outros Estados e Municípios; que se preocupa com o fato de que não há centros de acolhimento desses pacientes, salientando que se o paciente não tem família que o assista não dispõe de um local para ser acolhido e assistido, e que tal solução deveria ser pensada, mesmo que a longo prazo; que possui um filho com Síndrome de Angelman e que, pela proporção da população, devem existir cerca de dez mil pacientes com a síndrome no Brasil; que nos Estados Unidos uma pesquisa obteve a reversão dos problemas associados à Síndrome em 90%; que já começaram os testes em seres humanos. Passou-se então à fala da Sra. Martha Carvalho, da Aliança Brasileira de Genética, que se referiu a julgamento do STF que estabeleceu a possibilidade de se buscar judicialmente o cumprimento de políticas públicas; que a política pública em genética já existe, e deve ser implementada; saudou a criação do GT porque entende que o Poder Público se deu conta das dificuldades associadas à implementação da política pública (doenças raras e de alto custo); ademais, entende que o MS se mostra disponível e que há possibilidade de se realizar um trabalho prático e efetivo; que no GT tem sido ressaltado que o que deve ser focado é a atenção integral em genética clínica; que as alegações de alto custo como impeditivo da política devem ser confrontadas com o custo que a falta de assistência gera, e que abrange toda a família do paciente; que os pacientes acabam buscando o Poder Judiciário para obter prestações que já poderiam estar sendo oferecidas se houvesse uma política pública implementada; que doenças raras devem ser examinadas sob uma ótica diferenciada, em razão de sua raridade; que são altos os preços dos medicamentos para tratamento das doenças raras, mas que a partir de uma política bem implementada é possível incentivar a produção e a pesquisa, visando a baixar esse preço. O Sr. Clemente Viscaíno solicitou a palavra novamente para questionar o Ministério da Saúde sobre o motivo pelo qual cerca de 3 ou 4% de seu orçamento é destinado ao Hospital Sarah Kubischek. Dando prosseguimento à audiência, abriu-se o espaço de fala aos cidadãos, iniciando pela Sra. Paula Vargas, pediatra especialista em triagem neonatal. Afirma que, em relação às doenças que se propõe a diagnosticar, o SUS tem garantido o tratamento respectivo; que o Ministério da Saúde está tendo um olhar atento às doenças genéticas raras; que se está em um bom momento da relação com o MS e que acredita no potencial do SUS. Passou-se a palavra ao Sr. Celso Juarez, ex-Presidente da Associação Gaúcha de Mucopolissacaridoses, que salientou que o inquérito que originou a audiência pública originou-se de Representação da Associação Gaúcha de Mucopolissacaridoses ao Ministério Público do Estado do Rio Grande do Sul e questionou os presentes sobre quantas associações recorreram ao Ministério Público para garantirem seus direitos. Passou-se a palavra à Sra. Rita Negro,

mãe de dois portadores de mucopolissacaridose, um deles já falecido; afirmou que as pessoas ditas deficientes podem dar contribuições à sociedade e ser úteis, e ter uma vida normal, e que tem se encarregado de conscientizar as pessoas acerca da doença no desempenho de sua atividade de professora em biologia; pediu que as pessoas divulguem as doenças raras à sociedade, para informá-las. Passada então a palavra ao Sr. Alex Garcia novamente. Disse que a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência é a lei maior das pessoas com deficiência; pugnou que se passe a utilizar o termo “pessoa com doença rara”; que a valorização da pessoa é imprescindível a uma política pública eficaz, de cunho social; que o termo “portador” faz parte de um modelo médico. Ao final das inscrições dos cidadãos, abriu-se espaço para fala ao Sr. Fernando Anschau, da Seção de Saúde da Mulher da SES/RS, representando a Secretaria de Estado da Saúde. Disse que as questões levantadas na audiência pública são questões de grande relevância pública; que foi feito um mapeamento das fragilidades do SUS, tendo sido identificado como um dos pontos a identificação de gestante de alto risco e seu acompanhamento; que a implantação de centros para tais gestantes perpassa por questões de genética clínica; que o Estado já encaminhou a implantação dos centros, por meio de cofinanciamento; que a SES/RS está aberta a discussão de novos projetos. Aos expositores foi dada novamente a palavra, para encerramento da participação. A Dra. Ida Schwartz parabenizou a participação do Sr. Alex Garcia, por compartilhar do seu posicionamento sobre a necessidade de que seja adotado o termo “indivíduo/pessoa com doença rara”, referindo que o discurso adotado faz diferença e que é necessário que se adequem os termos utilizados. O Dr. Marcial Galera parabenizou a ação da realização da audiência pública; que entende que o Grupo de Trabalho do Ministério da Saúde foi criado sob uma ótica de pluralidade, e que nesse contexto pode haver críticas, mas que na medida do possível foi contemplada a pluralidade. A Dra. Raquel Boy pontuou a necessidade de que movimentos democráticos como a audiência pública sejam estendidos aos outros Estados da federação; afirmou que para alguns segmentos da sociedade o deficiente não tem valor porque não possuiria utilidade na sociedade, sustentando que questões de direitos humanos transcendem a utilidade, o que justifica que uma política pública não seja pensada sob a ótica do utilitarismo. O Dr. Paulo Leivas se disse bastante entusiasmado com o conhecimento compartilhado na audiência pública, que deverá subsidiar a atuação do Ministério Público Federal; que considera importante a colocação do Sr. Alex acerca da concepção biomédica da deficiência e da necessidade de que seja adotada a concepção social; que a partir dessa concepção social, é a sociedade que não está capacitada para dar acesso a todas as pessoas. A Dra. Ana Paula destacou os principais pontos tratados na audiência: (a) a necessidade de inclusão das pessoas com doenças genéticas raras nos SUS; (b) a necessidade de uma política pública que contemple uma linha de cuidado integral que vá desde o diagnóstico até o tratamento (hábitos de vida, reabilitação, tratamento específico), passando pelo aconselhamento genético; (c) a necessidade de criação de rede de assistência; (d) a necessidade de criação de instituições de reabilitação, escolarização e, para determinadas situações, morada (“nurseries”, para cuidados médicos e não médicos); (e) necessidade de avaliação diferenciada para incorporação de tecnologias e reavaliação periódica; (f) necessidade de maior atenção às doenças genéticas raras nas faculdades da área da saúde e educação. Agradeceu a presença de todos, especialmente dos expositores; noticiou que o próximo passo será a realização de reunião com o Coordenador da Alta e Média Complexidade da SAS/MS no dia 25/6/2012; ao final, colocou-se à disposição dos presentes para dar continuidade à colaboração

estabelecida. Por solicitação da Sra. Maria Helena Dourado, da Associação Niemann-Pick Brasil, faz-se constar na ata as seguintes informações: “que a Associação tomou conhecimento, através da portaria 244 do MP, da abertura de inquérito civil público para que seja criado um protocolo clínico relativo à doença Niemann Pick C e para analisar a inclusão do medicamento de alto custo usado no tratamento da doença no programa de assistência farmacêutica do SUS”. Nada mais a tratar, encerrei a presente ata, lavrada por mim, Renata da Silva Rodrigues, Técnica Administrativa, matrícula 14482-7.