



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

EXTRATO DE ATA DE AUDIÊNCIA PÚBLICA

Objeto: Estruturação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica – Inquérito Civil nº 1.29.000.001771/2010-21 – 3º Ofício Cível da PR/RS

Local: Auditório da Procuradoria da República no Rio Grande do Sul

Data: 11 de junho de 2012

Extrato: Abertos os trabalhos pela Procuradora da República Ana Paula Carvalho de Medeiros, foi esclarecido o objetivo da audiência, qual seja, subsidiar a atuação do Ministério Público Federal no Inquérito Civil n. 1771/2010, obtendo-se por resultado a identificação de pontos imprescindíveis para a estruturação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. Esclarecida a agenda da audiência e apresentada reportagem veiculada na RBS TV acerca das limitações da triagem neonatal ofertada pelo SUS, foram iniciadas as exposições pelos especialistas convidados: Ida Vanessa Schwartz, Doutora em Ciências pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Professora do Departamento de Genética do Instituto de Biociências da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; Marcial Francis Galera, Doutor em Pediatria pela Universidade Federal de São Paulo, Professor do Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Mato Grosso, Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica; Raquel Tavares Boy da Silva, Doutora em Ciências pela Fundação Oswaldo Cruz, Professora da Universidade do Estado do Rio de Janeiro; Paulo Gilberto Cogo Leivas, Doutor em Direito pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e Procurador Regional da República. Após, como o Ministério da Saúde não se fez representar na audiência, foi passada a palavra às associações civis previamente inscritas. Manifestaram-se a Associação Gaúcha de Mucopolissacaridoses, a ABRAMPS, a APMPs, a AGAPASM, a AFAG, o Instituto Baresi, a Anjos da Guarda, a Associação Gaúcha dos Portadores de Mucoviscidose, a AAPPAD, a Associação Niemann-Pick Brasil, o Instituto Canguru e a Aliança Brasileira de Genética. No bloco seguinte, foram ouvidos todos os cidadãos que se inscreveram no decorrer da audiência. Após, manifestou-se o Dr. Fernando Anschau, da Seção de Saúde da Mulher da SES/RS, representando a Secretaria de Estado da Saúde. Após nova rodada de manifestações dos expositores, foram destacados 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, moradia (“nurseries”, para cuidados médicos e não médicos); (e) necessidade de avaliação diferenciada para incorporação de tecnologias e de reavaliação periódica; (f) necessidade de maior atenção às doenças genéticas raras nas faculdades da área da saúde e educação. A presidente da audiência noticiou que o próximo passo no Inquérito Civil será a realização de reunião com o Coordenador da Alta e Média Complexidade da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, agendada para o dia 25/6/2012. Nada mais, vai assinado.