

Brasília-DF



DENISE ROTHENBURG
deniserothenburg.df@dabr.com.br

Uma disputa velada no PT

Enquanto responsável pelo Programa de Aceleração do Crescimento (PAC), o ministro da Casa Civil, Rui Costa, é o primeiro no governo a querer distância do déficit zero. Rui acredita no PAC para promover desenvolvimento e, por tabela, alavancar sua carreira política, tal e qual ocorreu com Dilma Rousseff, em 2010. Amanhã, por exemplo, irá a Alagoas lançar obras do PAC. Já o ministro da Fazenda, Fernando Haddad, precisa do sucesso na área econômica.

Até o último minuto

No comando do Conselho de Segurança das Nações Unidas até a próxima terça-feira, o Brasil pretende usar todas as horas de liderança ali para tentar chegar a uma resolução que não sofra vetos de seus integrantes, especialmente Estados Unidos e Rússia. Para os norte-americanos, um dos discursos a ser aplicado é: "Vocês preferem negociar conosco ou com a China?" A China assume a presidência do conselho na quarta-feira.

A pedidos

A ação brasileira atende a apelos de vários integrantes e da presidente do Comitê Internacional da Cruz Vermelha, Mirjana Spoljaric, para que o Brasil não desista de buscar uma tregua humanitária. O fluxo normal para Gaza era de 100 caminhões/dia. Agora, está entre 15 e 20 por semana. A suspeita de muitos diplomatas é que o ingresso de caminhões foi uma maneira de Israel e dos Estados Unidos abaixarem as pressões da opinião pública em seus países. Mas está longe de ser O ideal.

Para 2024

O Ministério de Gestão e Inovação convidou as representações de classe dos policiais federais para uma reunião a fim de tentar resolver as reivindicações da categoria. Só tem um probleminha: o encontro foi marcado para daqui a um mês, 28 de novembro. Ficou a sensação de que o governo deseja ganhar tempo e só dar uma resposta no ano que vem.

Brasil no semipresidencialismo

Enquanto o presidente da Câmara, Arthur Lira (PP-AL), e o seu grupo avançam sobre o governo Lula, ditando inclusive a velocidade das votações e boa parte dos programas governamentais via emendas ao Orçamento da União, há um movimento no Congresso em defesa do semipresidencialismo de direitos. O "de fato" já estamos vivendo, conforme avaliação dos aliados de Lira e preocupação dos mais afeitos a Lula. É um jogo que começou ainda no governo da presidente Dilma Rousseff e que tem crescido em número adeptos. Esta

semana, por exemplo, durante uma exposição na Câmara, o presidente do Supremo Tribunal Federal (STF), Luís Roberto Barroso, defendeu o semipresidencialismo. O decano do STF, Gilmar Mendes, defende há tempos. Quem acompanha de perto a mobilização, diz que, se Gilmar e Barroso estão do mesmo lado do campo, é sinal que a discussão está amadurecendo. Falta Lira dizer se irá pautar o semipresidencialismo, que precisaria de emenda constitucional para tornar de direito o que, na visão de muitos, ocorre de fato.



Ficamos assim: até aqui, Lira não tem feito movimentos ostensivos para colocar o semipresidencialismo em pauta para ser adotado num futuro próximo. Nos bastidores, onde Lira é tratado como primeiro-ministro, há quem diga que, se o governo Lula perder apoio popular, o Brasil fará essa discussão. No momento, o petista tenta retomar o presidencialismo de

coalizão, onde o Poder Executivo concede, mas mantém o comando geral da situação e da pauta do país. No semipresidencialismo, a gestão é compartilhada. E é exatamente o que Lira deseja sem precisar aprovar uma emenda. Se for na prática, como vem sendo instalado de forma lenta e gradual, será de bom tamanho para o presidente da Câmara.

CURTIDAS

Em busca de negociação/ Com a sessão de vetos marcada para a semana pós-feriado de Finados, o governo ganha um respiro para tentar negociar a manutenção. Só tem um probleminha: a bancada do agro não quer saber da manutenção do veto do marco temporal de demarcação de terras indígenas.



Milenio Junior/CSO A Press

Virou meme/ Circula entre os funcionários da Caixa Econômica Federal um meme com a deputada Érika Kokay (PT-DF), em destaque na foto, dizendo a Arthur Lira: "Vem pra Caixa você também".

Fundo musical/ Os petistas que acompanham a distância a novela do déficit nas contas públicas sugerem em conversas reservadas que Fenando Haddad pegue o violão e cante para Lula a música *Cotidiano nº2*, de Vinicius de Moraes, que tem um trecho que diz assim: "As vezes, quero crer mas não consigo/é tudo uma total insensatez/ Ai pergunto a Deus escute, amigo/ Se foi pra desfazer por que é que fez?/ Mas não tem nada não/ tenho meu violão".

Mais de 13 milhões de portadores de doenças raras no Brasil buscam ampliar os debates com o Congresso

Levantamento inédito para o e-book "Radar dos Raros" indica que, em duas décadas, produções legislativas ainda são insuficientes e requer engajamento social

APRESENTADO POR:



No ano passado, o Correio Braziliense publicou a primeira edição do e-book "Radar dos Raros", responsável por apresentar a produção legislativa sobre o cenário das doenças raras no Brasil. O material destacou os desafios da jornada do paciente e a importância da formulação de políticas públicas de saúde. Em 2023, o jornal traz a nova edição do levantamento, em parceria com a Vertex Farmacêutica e apoio de importantes entidades representativas, com o panorama atualizado acerca do assunto.

A primeira publicação teve o intuito de quantificar e qualificar a produção legislativa sobre as doenças raras, entre 2000 e 2021. Nesta segunda edição, os dados apresentados levaram em consideração a produção parlamentar de 2022. Para realizar a pesquisa, foram feitas buscas por Projetos de Lei (PLs) nas páginas oficiais da Câmara dos Deputados e do Senado Federal, na primeira quinzena de janeiro de 2023.

Apesar da expectativa de avanço do assunto no Congresso Nacional, os

resultados são insuficientes para atender ou mudar a realidade dos mais de 13 milhões de indivíduos impactados pelas doenças raras no Brasil. A evolução da produção parlamentar sobre o tema dos raros foi incipiente entre a primeira e segunda edição da pesquisa. "Apenas 0,3% dos Projetos de Lei (PLs) apresentados foram para doenças raras nas duas edições", comenta Gustavo San Martin, presidente da associação Crônicos do Dia a Dia. Na prática, nessas duas décadas de monitoramento, com quase 75 mil textos apresentados no Congresso, apenas 218 (0,3%) eram destinados às doenças raras.

O número preocupa, especialmente levando em consideração o percentual da população acometida pelos problemas gerados por essas enfermidades. Atualmente, o Brasil possui cerca de oito mil doenças raras catalogadas e a grande maioria ainda não dispõe de políticas públicas de saúde no SUS.



Pacientes, famílias, cuidadores, médicos, gestores públicos ou privados e parlamentares estão diante de grandes desafios para formular e executar políticas de saúde, entre eles: recursos limitados, acesso universal, integral e equânime garantidos pela constituição, demandas crescentes por incorporação de novas tecnologias, falta de estruturas hospitalares, falta de pesquisa clínica no Brasil e políticas de saúde estruturadas.

"São 13 milhões de pessoas que convivem com doenças raras. Se contarmos suas famílias, podemos chegar a 70 milhões de pessoas que lidam com esse problema, isso representa cerca de 30% da população brasileira. O que espero do parlamento, dos nossos representantes, é que eles entendam a importância e a urgência dessa temática", ressaltou na época da primeira edição do e-book.

Na publicação deste ano, San Martin ressaltou a importância do aprofundamento da discussão das doenças raras, especialmente levando em consideração que a maioria dos PLs ainda giram em torno de dias de conscientização.

"Conscientizar é muito importante, pois encurta a jornada de um diagnóstico. Mas os projetos de lei não podem abranger a superficialidade, que é a necessária conscientização da doença. Eles precisam entrar na realidade de quem convive com a doença", destaca.

Política pública estruturada

» Em 2010, a fibrose cística foi incluída na triagem neonatal. Essa decisão trouxe um avanço positivo para o seu diagnóstico e tratamento, visto que, em muitos casos, as crianças não apresentam nenhum sinal ou sintoma da doença ao nascerem. Responsável por afetar principalmente os pulmões, pâncreas e o sistema digestivo, a enfermidade atinge hoje cerca de 6 mil pessoas no Brasil.

» Apesar de ainda existirem desafios para ampliar a qualidade de vida de quem é acometido pela enfermidade, a fibrose cística poderia ser considerada um exemplo positivo de políticas públicas de saúde considerando cinco pilares estratégicos.

» Primeiro, com a inclusão no teste do pezinho, há mais de uma década. Depois, por meio da implementação do protocolo clínico para fibrose cística no Sistema Único de Saúde, que estabelece critérios para o diagnóstico e orientações para o tratamento; mecanismos de controle clínico; acompanhamento e verificação dos resultados terapêuticos.

» Em terceiro, destaca-se que a maioria dos seis mil pacientes de fibrose cística são tratados em centros de referência públicos e especializados. Outro pilar também envolve o registro brasileiro de fibrose cística, elaborado pela sociedade médica. Por fim, apoio da iniciativa privada para fazer o exame genético de todos os pacientes com fibrose cística no Brasil.

» Na avaliação de especialistas da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT) e do Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística (GBEFC), o primeiro grande marco que trouxe a estruturação da política pública envolveu a triagem neonatal. Com isso, é possível antecipar o diagnóstico desta grave e impactante enfermidade em nosso meio e encaminhar rapidamente o paciente para um centro de referência especializado e assim iniciar os cuidados e atenção especializada aos pacientes.

» Somente com o esforço conjunto, conscientização e engajamento da sociedade civil organizada, conseguiremos atuar juntos no congresso nacional para a construção de políticas públicas estruturadas às pessoas com doenças raras no Brasil, conclui o Deputado Federal Diego Garcia (REP/PR), relator da subcomissão de doenças raras e presidente da frente parlamentar de doenças raras na câmara dos deputados e um dos principais defensores desta nobre causa no congresso nacional.

Matéria escrita pela jornalista Gabriella Collodetti