

Brasília-DF



CARLOS ALEXANDRE DE SOUZA
carlosalexandre.df@dabr.com.br

Apenas intenções

Ante a urgência de se combater desastres ambientais, o chamado Pacto pela Transformação Ecológica, assinado na semana passada pelos chefes dos Três Poderes da República, desponta como pouco mais do que uma carta de boas intenções. No documento que trata da cooperação institucional pela sustentabilidade, são raros os trechos que tratam especificamente de ações de combate a crimes ambientais.

De volta

O deputado federal Evair de Melo (PP-ES) voltou à carga contra a ministra Marina Silva. Desde a última sexta-feira, o parlamentar bolsonarista critica fortemente o que chama de "desgoverno" Lula no enfrentamento dos desastres ambientais. Afirma que o governo, ao sugerir o envolvimento do crime organizado nos incêndios, busca desviar a atenção das próprias falhas.

Bateu...

No sábado, quando São Paulo ardia em chamas, Evair de Melo criticou a presença de Marina na campanha de Guilherme Boulos. "O Brasil pegando fogo, e a ministra Marina Silva está mais preocupada em fazer campanha política com Boulos do que em cumprir seu papel de proteger o meio ambiente", escreveu o parlamentar.

...Levou

Em 2023, durante audiência pública na Câmara dos Deputados, Marina e Evair tiveram um entreencontro. O parlamentar inquiria a ministra sobre o Programa de Aceleração do Crescimento (PAC), quando ouviu a resposta: "Eu falei, e o senhor estava no telefone e não escutou. Mas eu relevo porque sei que o senhor tem dificuldade de ouvir uma mulher". Marina finalizou: "Não vou me sentir intimidada com Vossa Excelência".

Crime e política no Brasil em chamas

A fumaça que encobre Brasília desde domingo, surpreendendo até os moradores mais antigos da capital federal, despertou uma ampla mobilização do governo Lula para criminalizar as queimadas. Decerto, a busca por responsáveis pelos incêndios se faz necessária, pois é preciso separar fenômenos típicos da seca de ações voltadas deliberadamente para a ocorrência de desastre ambiental.

Mas a intenção de criminalizar a crise climática traz questões políticas para a centralidade do debate. Reúne o governo condições suficientes para enfrentar a magnitude da crise ambiental em curso no Brasil? Na enorme discussão sobre emendas parlamentares e disputa acirrada de recursos, há espaço para ampliar os

investimentos na prevenção e no combate a tragédias ambientais? Como o Judiciário pode contribuir para impedir o atual estado de coisas?

A ministra do Meio Ambiente, Marina Silva, tem mencionado com frequência o esforço do governo em conter o "efeito boiada" deixado pela administração anterior. Deve-se responsabilizar, até por vias judiciais, a negligência bolsonarista em relação ao meio ambiente. Mas é preciso olhar para frente — e a tarefa não recai apenas sobre o Executivo. É urgente estabelecer políticas capazes de responder a calamidades como as enchentes do Rio Grande do Sul ou a temporada de queimadas. Está evidente que o atual conjunto de medidas é insuficiente para confrontar problemas de tal magnitude.



Espera aí

O ministro Gilmar Mendes, do Supremo Tribunal Federal (STF), pediu vista no julgamento que discute se o Imposto de Transmissão Causa Mortis e Doação (ITCMD) incide sobre o repasse dos valores de planos de previdência privada em razão da morte do titular. O ministro tem até 90 dias para devolver o processo para julgamento. Até a suspensão, o placar no STF estava em 3 a 0 contra a incidência do imposto.

No Congresso

O tema também é discutido na regulamentação da reforma tributária. O texto aprovado na Câmara dos Deputados estipula cobrança do imposto sobre herança nos planos de previdência privada, mas com diferenças entre PGBL e VGBL. Enquanto no VGBL o Imposto de Renda incide apenas sobre rendimentos; no PGBL, o imposto incide sobre o valor total a ser resgatado ou recebido sob a forma de renda.

Roma, de novo

O contratempo enfrentado pelo ministro Alexandre de Moraes no Aeroporto de Roma em 2023, quando ele e o filho foram alvo de hostilidades, tem um novo capítulo. A Ordem dos Advogados do Brasil pediu, ontem, que todas as provas reunidas no inquérito do caso, inclusive as imagens das câmeras de segurança do terminal, sejam compartilhadas com a defesa da família denunciada no caso.

Vídeo proibido

A OAB critica o sigilo imposto às filmagens pelo relator do processo, ministro Dias Toffoli. A medida, segundo a entidade, fere as "prerrogativas da advocacia". Toffoli permitiu aos advogados o acesso às imagens, mas vetou a reprodução de cópias. Alegou que é preciso preservar a "intimidade dos envolvidos e de terceiros que aparecem nas filmagens". A defesa, por sua vez, afirma que, sem a cópia, não é possível fazer uma perícia adequada no material.

Apresentado por:  **NOVARTIS**

TESTE DO PEZINHO PERMITE DIAGNÓSTICO PRECOCE PARA BEBÊS COM AME

ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL É A PRINCIPAL CAUSA GENÉTICA DE MORTE EM BEBÊS

Divulgação



Diagnóstico precoce para doenças raras ainda é um desafio no Brasil

Até o fim de 2022, o Ministério da Saúde registrou cerca de 1.500 pacientes com atrofia muscular espinhal (AME) no Brasil. Rara e degenerativa, a doença gera a perda de neurônios motores da medula espinhal e do tronco cerebral, resultando em fraqueza muscular e atrofia. Isso acontece devido a um problema genético que impede a produção de uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover.

Principal causa genética de morte em bebês, os sintomas da AME podem ser identificados pelos pais ao longo dos primeiros meses. Se não tratada, os músculos tornam-se fracos, eventualmente levando à morte até os dois anos de idade. De acordo com especialistas, o acesso à triagem neonatal é fundamental para otimizar o tratamento e permitir o desenvolvimento motor de crianças, especialmente para aquelas que ainda são diagnosticadas antes dos primeiros sintomas.

A doença, que atinge um a cada 10 mil nascidos vivos no Brasil, exige atenção. Mario Marchesi, diretor de terapias gênicas da Novartis Brasil,

explica que a maioria dos casos de AME (aproximadamente 60%) é do tipo 1, o mais grave, com sintomas que aparecem nos primeiros seis meses de vida. Para ele, as maiores dificuldades estão atreladas ao diagnóstico precoce, acesso à medicação adequada e incorporação de tecnologias nos sistemas de saúde.

"O diagnóstico precoce para doenças raras ainda é um desafio. No Brasil, há cerca de 13 milhões de pacientes com doenças raras, e 30% deles morrem antes dos 5 anos de idade. Sabe-se que 80% das doenças raras decorrem de fatores hereditários, resultando em

atraso no diagnóstico e, consequentemente, afetando a eficácia do tratamento", explica.

No que diz respeito ao diagnóstico, o teste do pezinho, presente no Sistema Único de Saúde (SUS), conta, hoje, com o rastreio de sete doenças. Em 2021, a Lei Nº 14.154/21 aprimorou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), prevendo a inclusão da AME, mas apenas em suas fases finais. No Distrito Federal e em Minas Gerais, o diagnóstico já foi inserido no rol do exame realizado nos recém-nascidos. O avanço foi celebrado, mas ainda é fundamental a

Arquivo pessoal



Lucas tem a forma mais grave, a AME tipo 1

Na avaliação de Fátima, a discussão de políticas públicas adequadas é fundamental nessa esfera. "Elas podem garantir que tratamentos e medicamentos necessários sejam acessíveis e disponíveis, incluindo a cobertura de custos por meio de sistemas de saúde pública ou seguros", exemplifica.

É o caso de uma terapia gênica aprovada para o tratamento da AME em bebês de até dois anos de idade. Em 2022, foi assinado um protocolo de intenções entre a Novartis e o Ministério da Saúde para a elaboração de um Acordo de Compartilhamento de Risco para a oferta da terapia no SUS.

Na proposta, o pagamento total do tratamento está vinculado ao desempenho do medicamento em cada paciente individualmente, ou seja, o pagamento só será realizado completamente caso desfechos clínicos específicos sejam atingidos. Neste momento, aguarda-se o retorno do Ministério da Saúde para dar prosseguimento à assinatura.

Edmar Zanoteli, professor associado do Departamento de Neurologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, avalia que o maior desafio no cuidado com a doença diz respeito ao acesso ao tratamento. Para ele, é fundamental que a terapia gênica esteja no SUS. "Essa terapia, além de ser eficaz, tem a característica de ser administrada em dose única, o que facilita muito a vida dos pacientes e familiares", comenta.

Este material é produzido pelo Correio Braziliense e apresentado por Novartis. Material destinado a todos os públicos. BR-31496. Agosto de 2024