

VISÃO DO CORREIO

Brasil precisa olhar para as doenças raras

No último dia 10 de junho, o XVI Fórum Nacional de Políticas de Saúde sobre Doenças Raras foi realizado no Senado Federal, em Brasília. Organizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável, o evento reuniu representantes de vários segmentos para discutir o tema, que ainda apresenta desafios básicos a serem superados no país.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), essas enfermidades são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, além de serem geralmente crônicas e de baixa prevalência — no Brasil, estima-se que aproximadamente 13 milhões de pessoas, algo em torno de 5% da população, sofram com essas moléstias. A questão é que, independentemente do alcance dos casos, o acesso ao diagnóstico, o aprimoramento do tratamento e a promoção da atenção integral aos pacientes são direitos que a saúde pública brasileira até hoje não garantiu plenamente.

No país, somente em 2014 o Ministério da Saúde instituiu uma política nacional e estabeleceu diretrizes para o cuidado a essas pessoas. Desde então, conquistas foram percebidas, porém não na velocidade necessária. A ampliação do teste do pezinho oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), por exemplo, é um avanço, mas em ritmo lento. Obrigatório e fundamental para a identificação precoce de condições raras, garantindo um tratamento mais eficaz, o exame completo — feito com uma gota de sangue retirada do calcanhar do recém-nascido — ainda encontra dificuldade de implantação nos postos de atendimento dos municípios.

Essa é uma situação clara dos problemas que comprometem a qualidade de

vida de doentes e de seus familiares. Sozinha, a legislação não é capaz de solucionar a demanda. A participação ativa de diferentes setores precisa entrar em campo para que as leis saiam do papel e virem prática constante. Escassez de profissionais qualificados, dificuldade de oferta dos medicamentos indicados e ausência de abordagens multidisciplinares são obstáculos que exigem uma cobrança da sociedade para serem enfrentados e vencidos.

Ainda há, no SUS, a urgência no cumprimento legislativo para possibilitar o acesso a uma série de terapias de alta complexidade. Em muitos casos, é necessário recorrer à Justiça para assegurar as terapias ou a medicação. Essa realidade, além de ser um desrespeito, prejudica o bem-estar do paciente já que, em diversos momentos, leva à interrupção do processo de tratamento. O poder público tem que responder rapidamente e de forma positiva, evitando a judicialização.

Rastrear as doenças raras e reabilitar seus portadores são responsabilidades que não podem ser negligenciadas. Garantir o direito universal à vida com qualidade é um compromisso que todos devem assumir. Diante desse preceito, políticas cada vez mais articuladas e o desenvolvimento de estratégias são essenciais. Disseminar por meio de campanhas as prerrogativas legais voltadas a esse público — como isenção de impostos, aposentadoria e outros benefícios — é uma ação que contribui para a rotina mais leve em muitos lares. O que não se pode permitir é que brasileiros com doenças raras tenham que encarar, além da luta pela sobrevivência, uma batalha pelo cumprimento dos seus direitos.



» Sr. Redator

» Cartas ao Sr. Redator devem ter, no máximo, 10 linhas e incluir nome e endereço completo, fotocópia de identidade e telefone para contato.
» E-mail: sredat.df@dabr.com.br

Ciência e tecnologia

A humanidade presencia momentos de grande desenvolvimento científico e tecnológico. Este, quando utilizado com fins pacíficos e benéficos, resulta em bônus para a natureza humana. Ônus também ocorrem, quando, por exemplo, a utilização da inteligência artificial (IA) e os drones atuam no intuito benigno, mas se tornam nocivos ao serem mal administrados. Ambos são o que há de mais moderno no ambiente da ciência e tecnologia. Isso, talvez, seja um assunto quando da realização da COP30, em novembro. O meio ambiente será o tópico principal, na conferência onde especialistas estarão presentes. O tema deverá ser discutido em momento de abordagem crucial para evitar o desmatamento, tão prejudicial à Amazônia. Essa deve ser respeitada e preservada, pois é o pulmão do mundo.

» **Enedino Corrêa da Silva** - Asa Sul

Metrô

A expansão do Metrô-DF começou, mas faltam servidores. A expansão de verdade do metrô no Distrito Federal seria finalmente ter uma linha no lado norte da cidade. Nem a Asa Norte tem linha. O que dirá mais na frente, como em Sobradinho. Aliás, não consigo entender por que, até agora, tem estação inacabada e inoperante em plena a Asa Sul.

» **Bárbara Glaner** - Brasília

Rodoviária

Sou a favor de cobrar pelo estacionamento no centro de Brasília, como vai acontecer na Rodoviária do Plano Piloto. Tem muito carro nesta cidade. E muita gente despreparada no trânsito, principalmente motoristas de aplicativos que vivem com os carros amassados, porque não sabem dirigir. O trânsito em Brasília está um verdadeiro caos!

» **Daniel Ribeiro** - Taguatinga

Descontração

Muito interessantes as análises feitas na reportagem *Quando a descontração pode afetar a imagem* (Correio, edição de 29 de junho). Complemento dizendo que, nestes tempos de tudo pelos likes nas redes sociais, parlamentares e outras autoridades fazem de tudo para que cenas muito bem pensadas pareçam ser despreziosas ou para divulgar imagens e vídeos duvidosos pela simples vontade de estar nas trends. Isso quando a postagem não vem acompanhada de análise também questionável. Não basta estar ocupando lugares decisivos, é preciso que as pessoas sejam lembradas o tempo todo desse privilégio. Na corrida pelos likes, vamos perdendo a oportunidade de discutir questões que são, de fato, importantes para o crescimento do país. E isso também é proposital!

» **Fabrcia Lopes** - Asa Norte

Emendas

Cadê os parlamentares decentes e as associações de classe que não se manifestam e convocam a população a irem às ruas contra aqueles que vêm usando o mandato no Congresso para votar contra os projetos encaminhados pelo Executivo? Projetos estes que são benéficos para a população. Temos que fazer alguma coisa contra esses parlamentares que estão sendo contrários às determinações do ministro Flávio Dino, do STF, que não compactuam com a forma de liberação das famosas emendas parlamentares. Os piores cegos são os eleitores que não querem enxergar o óbvio: os interesses desses parlamentares, ao colocarem as mãos nessas emendas parlamentares, são meramente pessoais. Temos visto, todos os dias, nos meios de comunicação, casos de deputados, senadores, prefeitos e vereadores envolvidos em desvios de dinheiro das emendas parlamentares.

» **Evanildo Sales Santos** - Gama



PATRICK SELVATTI
patrickselvatti.df@correio.cbnet.com.br

Amor, cidadania e potência

O crescimento de 217% nos casamentos homoafetivos no Distrito Federal nos últimos cinco anos — saltando de 151 registros, em 2020, para 480, em 2024 — vai muito além da estatística. É um gesto coletivo de afirmação, pertencimento e esperança. Em tempos ainda marcados por intolerância, cada certidão emitida carrega a força simbólica de um país que, aos poucos, reconhece que o amor entre pessoas do mesmo sexo não precisa mais se esconder — pode ocupar, pode existir, pode florescer à luz do dia.

Celebrar esses avanços não é ingênuo. É reconhecer que há conquistas concretas sendo vividas, e que essas vitórias são fruto de décadas de luta, de perdas irreparáveis e de coragem ininterrupta da comunidade LGBTQIAPN+. Cada união formalizada é, também, uma expressão de cidadania: o cartório, lugar historicamente frio, torna-se espaço de validação do afeto.

Mas o avanço não se limita aos casamentos. Mais de 500 pessoas trans e não binárias realizaram alterações de nome e gênero nos registros civis desde 2020 no DF. Essa possibilidade, respaldada por decisões do STF, devolve às pessoas trans algo fundamental: o direito de se reconhecerem nos próprios documentos. É um passo decisivo para a dignidade, o acesso ao trabalho, à educação, à saúde e ao simples direito de existir sem constrangimentos.

Essas transformações também movimentam a economia. O crescimento do chamado "pink money" — o poder de

consumo da comunidade LGBTQIAPN+ — se manifesta em eventos de casamento, turismo, moda, cultura e serviços. Cerimônias homoafetivas propiciam renda para fotógrafos, buffets, músicos, cerimonialistas e decoradores, além de promoverem novos formatos de celebração mais inclusivos. A indústria de casamentos se adapta e se amplia quando o amor deixa de ter gênero.

É claro que o avanço econômico não elimina a urgência das pautas sociais. A LGBTQIAPN+ continua presente em lares, escolas, templos e aplicativos. A violência especialmente contra pessoas trans e negras, ainda ceifa vidas. O preconceito, muitas vezes disfarçado de opinião ou dogma, impede afetos de florescerem plenamente. E, apesar dos avanços institucionais, boa parte da população ainda vê o casamento entre pessoas do mesmo sexo com reserva.

Por isso, é preciso manter viva a chama da resistência. O amor conquistado nas leis precisa se converter em respeito nos espaços públicos e privados. Amar sem medo não pode ser privilégio de poucos. O reconhecimento civil é parte da jornada, mas a verdadeira vitória será alcançada quando amar deixar de ser um ato de coragem e passar a ser, simplesmente, um gesto cotidiano.

Iluminar o prédio do STF com as cores da bandeira LGBTQIAPN+ é bonito, mas é apenas o reflexo simbólico de algo mais profundo: o desejo de que as instituições e a sociedade caminhem juntas em direção à equidade.

CORREIO BRAZILIENSE

"Na quarta parte nova os campos ara E se mais mundo houera, lá chegará"
Camões, e, VII e 14

GUILHERME AUGUSTO MACHADO
Presidente

Leonardo Guilherme Lourenço Moisés
Vice-Presidente executivo

Ana Dubeux
Diretora de Redação

Localidade	SEG/SÁB	DOM
DF/GO	R\$ 5,00	R\$ 7,00

Assine
(61) 3342.1000 - Opção 01 ou (61) 99966.6772 Whatsapp

*Preços válidos para o Distrito Federal e entorno.
Consulte a Central de Relacionamento (3342-1000) ou (61) 991.58.8045 Whatsapp, para mais informações sobre preços e entregas em outras localidades, assim como outras modalidades e formas de pagamento. Assinaturas com forma de pagamento em empenho terão valores diferenciados. Aquisição de assinaturas para atendimento de demanda de licitação é sob consulta. Preços válidos para até 10 (dez) assinaturas por CPF ou CNPJ.

Anuncie
Publicidade: (61) 3214.1339 ou (61) 99555.2585 Whatsapp
Publicidade legal: (61) 3214.1245 ou (61) 98169.9999 Whatsapp
Classificados: (61) 3342.1000 ou (61) 98169.9999 Whatsapp

S.A. CORREIO BRAZILIENSE – Administração, Redação e Oficinas Edifício Edison Varela, Setor de Indústrias Gráficas - Quadra 2, nº 340 - CEP 70610-901. Rede Interna: 3214.1078 - Redação: (61) 3214.1100; Comercial: (61) 3214.1339 ou (61) 99555.2585 Whatsapp.



Endereço na Internet: <http://www.correioweb.com.br>
Os serviços noticiosos e fotográficos são fornecidos pela AFP, Agência Estado e D.A Press. Tel: (61) 3214-1131



D.A. Press Multimídia
Atendimento pessoalmente para pesquisa em jornais e cópias:
SIG Quadra 2, nº 340, bloco 1, Subsolo - CEP: 70610-901 - Brasília - DF;
de segunda a sexta, das 9h às 18h.

Atendimento para venda de conteúdo:
Por e-mail, telefone ou pessoalmente: de segunda a sexta, das 9h às 22h/
sábados, das 14h às 21h/ domingos e feriados, das 15h às 22h.
Telefones: (61) 3214.1575 / 1582 / 1568.
E-mail: dapress@dabr.com.br Site: www.dapress.com.br