



Pesquisa sobre doenças raras terá debate entre geneticistas e senadores.

A realidade das pessoas que têm doenças raras é chegar ao consultório e ver médicos sem conhecimento sobre o que acontece com elas. Não raro, pais e mães se dedicam a estudar e instruir a comunidade médica sobre o que acomete a criança. Entre os adultos, muitas vezes a situação é mais grave porque ao longo do tempo não houve intervenção de medicamentos a ponto de reverter a condição de saúde.

Senadores da [Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras](#) debaterão na quarta-feira (11), a partir das 10h30, a falta de conhecimento da comunidade médica sobre essas enfermidades e as maneiras de reverter essa realidade por meio da inclusão de disciplinas específicas como aconselhamento genético e genética clínica no currículo das faculdades de Medicina. Muitas vezes as doenças raras não são pesquisadas exatamente porque há um volume muito pequeno de pacientes com as mesmas especificidades.

Pela definição do Ministério da Saúde, em conformidade com a Organização Mundial da Saúde, doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada grupo de 100 mil indivíduos, ou seja, uma para quase 2 mil indivíduos. Estima-se que entre 6% e 8% da população mundial manifeste alguma forma de doença rara. Dessas 80% são de ordem genética e em 75% dos casos atinge crianças.

### **Conhecimento**

Quem pediu a audiência foi a presidente da subcomissão, a senadora Mara Gabrilli (PSDB-SP). Ao justificar seu [requerimento](#), ela lembrou que um obstáculo à implementação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras do Ministério da Saúde é justamente a fragilidade no conhecimento dos recém formados dos cursos das áreas da saúde que não foram preparados para prevenção, diagnóstico e tratamento.

“Há necessidade de esses futuros profissionais terem conhecimento para atender as pessoas com doenças raras a contento. E essa prerrogativa vem da inclusão da temática nos currículos dos cursos superiores em saúde”, defendeu.

Entre os convidados para a mesa de debates está a diretora de desenvolvimento da educação em saúde da Secretaria de Educação Superior do Ministério da Educação, Aldira Garrido; a geneticista Débora Gusmão Melo, representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica; o coordenador do Observatório de Doenças Raras da Universidade de Brasília, Natan Monsores de Sá; e a professora Regina Mingroni, da Sociedade Brasileira de Genética. A comissão pediu também a presença de representantes do Conselho Nacional de Educação e da Associação Brasileira de Educação Médica.

A audiência será interativa e aberta ao público no Plenário 9 da Ala Alexandre Costa, no Senado. Também será transmitida em tempo real pelo canal da TV Senado no YouTube ( [youtube.com/tvsenado](https://www.youtube.com/tvsenado) ). Os cidadãos poderão enviar perguntas e comentários aos convidados.

Fonte: Agência Senado