

Seminário reúne especialistas em doenças raras para debater políticas públicas e inclusão

Evento lotou a Sala da Congregação da FMUSP e também foi transmitido on-line

Atualmente, cerca de 13 milhões de pessoas vivem com doenças genéticas e raras no Brasil. No entanto, o diagnóstico e tratamento de grande parte dessas enfermidades ainda representam um desafio. Diante desse cenário, o Centro Integrado de Doenças Genéticas (CIGEN) da FMUSP realizou, no dia 4 de junho, o seminário “Doenças Raras: Avanços, Desafios e Perspectivas para a Equidade e Inclusão na Saúde”.

O evento reuniu professores, pesquisadores e alunos envolvidos com o tema para debater as políticas públicas e os impactos dessas doenças no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS). “Este evento nasce do compromisso e da necessidade de construir pontes entre a ciência, a tecnologia, as políticas públicas e a justiça social. As doenças raras são pouco conhecidas e frequentemente negligenciadas, entretanto, os pacientes têm o direito à atenção, ao tratamento digno e à inclusão plena no sistema de saúde”, destacou o professor Dr. Edvaldo Massazo Utiyama, titular do Departamento de Cirurgia.

Inaugurado em agosto de 2023, o CIGEN é uma rede colaborativa de serviços médicos e multiprofissionais, que reúne professores de diversos departamentos da FMUSP, médicos do Hospital das Clínicas e pesquisadores dos Laboratórios de Investigação Médica (LIMs). O evento foi promovido pelo o Grupo de Trabalho “Inovação em Doenças Genéticas e Raras: Equidade e Sustentabilidade do SUS” do CIGEN e coordenado pela professora associada do Departamento de Medicina Preventiva, Dra. Patrícia Coelho de Soárez.

“Hoje celebramos várias conquistas. Entre elas, estão a aprovação da nossa candidatura como Centro de Doenças Raras junto ao Ministério da Saúde e a aprovação da proposta para a criação do Centro Nacional para Erros Inatos da Imunidade e Imunodesregulação. Com o investimento já recebido, adquirimos um sequenciador genético. Esperamos, com isso, dar um grande impulso a esse tema”, comemorou a professora sênior Dra. Magda Carneiro-Sampaio, idealizadora e coordenadora do Centro.

O desenvolvimento e a implementação de novos testes genéticos devem priorizar a aplicação no SUS. “É fundamental pensar que nosso trabalho precisa atender uma comunidade inteira. Esse processo começa com a pesquisa e, já na implementação, precisamos encontrar formas de torná-lo barato e acessível”, explicou a professora Dra. Ester Sabino, titular do Departamento de Patologia.

O seminário também contou com a participação virtual do coordenador-geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde, Dr. Natan Monsores de Sá; da coordenadora estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal de São Paulo, Dra. Carmela Maggiuzzo Grindler; da Chefe de Gabinete da Superintendência do Complexo HCFMUSP, Dra. Silvia Takanohashi Kobayashi; do professor titular do Departamento de Neurologia, Dr. Fernando Kok; e do professor titular do Departamento de Radiologia e Oncologia da FMUSP, Dr. Giovanni Guido Cerri.

<https://www.fm.usp.br/fmusp/noticias/seminario-reune-especialistas-em-doencas-raras-para-debater-politicas-publicas-e-inclusao>

Veículo: Online -> Site -> Site FM-USP - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo