

Governo de Minas e Defensoria Pública da União firmam acordo em defesa de pessoas com doenças raras

Qua 10 julho

O [Governo de Minas](#) avançou ainda mais na garantia de direitos às pessoas com doenças raras no estado.

Nesta quarta-feira (10/7), o governador Romeu Zema assinou um Termo de Cooperação entre o Estado e a Defensoria Pública da União (DPU) para a criação de um canal de comunicação direto entre o órgão e a [Secretaria de Casa Civil](#) para o encaminhamento de demandas relacionadas ao tema e outras ações de capacitação.

Com isso, demandas de medicamentos, atendimentos e outras situações passam a ter o apoio da DPU em nível federal. Um acordo similar está vigente em Minas Gerais com a Defensoria Pública do Estado (DPE-MG), que já apresenta resultados positivos, ajudando a salvar e melhorar a qualidade de vida dos mineiros acometidos por doenças raras.

A vigência do acordo é de 60 meses, contados a partir da data de publicação. Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2 mil indivíduos.

Agilidade

O governador Romeu Zema destacou a importância da parceria para melhorar o acesso à saúde para quem precisa.

"Sabemos que um teste feito no momento certo, um medicamento, evitam a perda de uma vida e, até mesmo, um gasto milionário. Essa união de esforços é fundamental para que essas pessoas sejam devidamente atendidas".

□

"Nós temos uma preocupação muito grande, que é dar agilidade às medidas adotadas pelo Estado para facilitar a vida do

cidadão", afirmou Romeu Zema.

□

"Nosso objetivo é evitar os entraves burocráticos, pois muitos remédios só são fornecidos por meio de decisões judiciais, sobrecarregando a defensoria, os tribunais, e etc. E, no fim, todos têm uma decisão única lá na frente", continuou o governador.

Segundo o governador, é preciso acordar para esse tipo de problema e dar uma solução para o cidadão, em vez de a máquina pública ficar se degladiando internamente e só atrasando a solução.

"Estamos aqui nesse contexto e eu fico muito satisfeito, pois vejo que temos a mesma missão, que é melhorar a vida das pessoas", acrescentou o governador.

O assessor especial de Relações Institucionais da Defensoria Pública da União, Sérgio Armanelli, disse que a medida vai ao encontro do trabalho realizado pela DPU.

"Nos temos a vocação constitucional e a missão de atender às pessoas mais vulneráveis em todos os termos. E, para nós, é uma alegria poder ajudar na criação de um fluxo operacional, que conceda o direito à saúde, que é uma pauta muito importante", comentou.

Avanço

O Termo de Cooperação define obrigações da Defensoria Pública da União e da Secretaria de Casa Civil, assim como ações em conjunto entre as partes.

O secretário de Estado de Casa Civil, Marcelo Aro, lembrou que ações semelhantes já são adotadas em Minas.

"A assinatura deste termo de cooperação é de grande importância. Só para as pessoas lembrarem, nós assinamos há alguns meses um termo de cooperação similar com a Defensoria Pública do Estado de Minas Gerais. E, fruto desse acordo, já tivemos inúmeras vidas que foram salvas", ressaltou.

Aro explica que o caso chega nas associações que trabalham com pessoas com doenças raras e as instituições o encaminha para a Defensoria Pública e ela age de maneira jurídica, judicial e também extrajudicial.

"Então ela consegue, por exemplo, um medicamento ou na via judicial ou de composição do litígio na esfera administrativa".

O secretário exemplificou com o caso do garoto Alex, filho de uma família refugiada da guerra da Síria, e que nasceu com uma doença rara.

“A Defensoria Pública conseguiu o medicamento de que ele precisa, que é um hormônio do crescimento, para que possa se desenvolver. Nós já temos inúmeros casos com essa atuação conjunta. E, hoje, o governador Romeu Zema assinou esse acordo com a DPU para que, quando nós tivermos a necessidade de atuar nas esferas federais, possamos contar com a atuação da Defensoria Pública da União. Teremos esse braço atuando pela pessoa com deficiência e pessoas com doenças raras, e isso faz toda a diferença”, complementou.