

## 08/01/2016 12:25 - Em 2015, Mariana Carvalho se tornou uma porta voz dos portadores de doenças raras

A deputada Mariana Carvalho (PSDB – RO), que é médica, está aproveitando o seu conhecimento acadêmico em medicina para se dedicar a projetos na área da saúde.

No primeiro ano de mandato em Brasília, a parlamentar teve como uma das principais bandeiras de luta, a busca por mais investimentos para se combater as doenças raras no Brasil que se torna cada vez mais um grande desafio.

O trabalho da tucana nessa área ganhou tanta notoriedade em 2015, que ela representou a Câmara dos Deputados durante uma conferência sobre esse tema realizada na cidade de Washington, nos Estados Unidos.

Ela participou do evento como mediadora para se inteirar da atual realidade dessa questão porque o Congresso Nacional tem um importante papel na busca de avanços

necessários para se amenizar o sofrimento de milhares de pessoas que sofrem com esses males.

Membro da Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara, a congressista teve uma sugestão de sua autoria aprovada por unanimidade no colegiado que assegura na proposta orçamentária para 2016, investimentos na ordem de 1 bilhão de reais para doenças raras.

“Durante apreciações de emendas à lei orçamentária 2016, aprovamos por unanimidade sugestão de minha autoria que garante política de atenção integral às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde” destacou a tucana.

“A minha proposta foi incluída na Área de Saúde de Média e Alta Complexidade”, completou, esclarecendo que os recursos serão destinados para tratamento, pesquisa e pessoal para atender portadores de doenças raras, tendo em vista as dificuldades enfrentadas, inclusive para se identificar alguns casos.

Foi aprovado também na Comissão de Seguridade, um requerimento apresentado pela parlamentar, solicitando um debate sobre doenças raras. Para Mariana, é de fundamental importância à sociedade acompanhar a realidade de quem enfrenta graves problemas de saúde.

Segundo ela, ainda não existe no Brasil uma política oficial específica para doenças raras que atingem no país cerca de 13 milhões de pessoas. Estima-se que das 7 mil diagnosticadas, 80% delas são de origem genética e 75% se manifesta ainda na infância.

“Temos no Brasil apenas 200 médicos especialistas e muitos problemas para aquisição de medicamentos”, observou a congressista, ressaltando que abraçou essa causa e vai lutar, inclusive para que tais remédios sejam importados e incorporados pelo SUS.

**Fonte:** Assessoria