

CASA HUNTER



FENAPAES
Federação Nacional das Apaes



- **80% das raras são de origem genética**
- **50% dessas crianças morrem antes dos 5 anos de idade (cura x qualidade de Vida)**
- **Tornam-se PcD em virtude da doença rara.**



Um paciente portador de uma doença rara tem menos direitos que um paciente de outra enfermidade?

DIREITO A SAUDE

A Constituição brasileira ao cuidar da ordem social, assegurou a **TODOS OS INDIVIDUOS, O DIREITO A SAUDE**, fixando o dever jurídico do Estado de prestá-la. Assim dispõe o artigo 196 da CF:

"Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação."

- 1. DIREITO DE AÇÃO – NÃO PODE SER AFASTADO – CF/88**
- 2. AFASTAR A MÁ JUDICIALIZAÇÃO**
- 3. PERITOS COM FORMAÇÃO E EXPERTISE NA ÁREA - COM ISENÇÃO - PRERENCIAS DAS UNIVERDIDADES PESQUISADORES**
- 4. FACILITAR – ACELERAR - O REGISTRO DOS MEDICAMENTOS QUE JÁ TENHAM APROVAÇÃO NOS ÓRGÃOS DE CONTROLE INTERNACIONAIS (F.D.A, E.M.A, outros) EVITANDO O TANGENCIAMENTO DE PREÇOS PELOS LABORATÓRIOS**
- 5. TIMING DA INCORPORAÇÃO E NOVAS TECNOLOGIAS**
- 6. MELHOR GERENCIAMENTO DA AQUISIÇÃO DISTRIBUIÇÃO (MATÉRIA GLOBO)**
- 7. PRINCÍPIO DA IGUALDADE - NPC X GAUCHER**
- 8. PESSOAS COM RARAS E PcD – CONVENÇÃO INTERNACIONAL – MONITORAMENTO – ONU –**



Saúde – relatório monitoramento

46. O Comitê está preocupado que os serviços de saúde convencionais não sejam acessíveis para pessoas com deficiência. O Comitê também está preocupado com a falta de profissionais de saúde que tenham formação adequada para prestar serviços de saúde de forma inclusiva e atender às necessidades específicas das pessoas com deficiência.

47. O Comitê recomenda que o Estado Parte adote planos e aloque recursos para garantir que os serviços convencionais de saúde, incluindo os serviços de saúde sexual e reprodutiva, e informações, estejam acessíveis a pessoas com deficiência. Também recomenda que o Estado Parte garanta que os profissionais de saúde nos serviços de saúde convencionais recebam formação sobre os direitos consagrados na Convenção.



Centros de Referencia de Doenças Raras:

**EM 2016, FORAM HABILITADOS
7 ESTABELECIMENTOS DE SAÚDE
COMO SERVIÇOS DE REFERÊNCIA
EM DOENÇAS RARAS PELO
MINISTÉRIO DA SAÚDE**



MUNICÍPIO	NOME DO ESTABELECIMENTO
CURITIBA	Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba
ANÁPOLIS	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE de Anápolis
RECIFE	Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD/PE
RIO DE JANEIRO	Instituto Nacional Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira - IFF Fiocruz
PORTO ALEGRE	Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS
BRASÍLIA	Hospital de Apoio de Brasília
SANTO ANDRÉ	Ambulatório de Especialidade da FUABC/ Faculdade de Medicina ABC/Santo André