

ONG quer recolher um milhão de assinaturas para teste do pezinho ampliado no SUS

(Foto:Márcio Ferreira / Ascom)-Hoje o Sistema Único oferece o exame que identifica apenas seis doenças

O Instituto Vidas Raras começou uma campanha para arrecadar um milhão de assinaturas para propor um projeto de lei no Congresso Nacional com o objetivo de estender a identificação de doenças raras por meio do teste do pezinho na rede pública de saúde.

A petição, que visa a incluir a versão ampliada do exame no Sistema Único de Saúde (SUS), [está disponível na internet](#).

Hoje o SUS oferece o exame que identifica apenas seis doenças. A proposta da ONG é que o serviço seja ampliado, com possibilidade de rastrear até 53 tipos de doenças raras.

O Distrito Federal ampliou o teste do pezinho para 30 doenças e conseguiu reduzir a taxa de mortalidade infantil após disponibilizar o exame na rede pública. “Queremos motivar a sociedade nesta corrente do bem. Trabalhamos por uma causa nobre: salvar vidas de nossas crianças”, diz Regina Próspero, vice-presidente do Instituto Vidas Raras. Ela teve dois filhos com uma doença rara e um deles morreu. O segundo sobreviveu com graves sequelas.

Atualmente, o teste do pezinho ampliado só é disponibilizado na rede particular e o custo pode chegar até R\$ 1 mil, a depender da região e do laboratório onde é realizado.

Para participar da petição, basta assinar pela internet. A pessoa também pode se tornar embaixador desta causa. Para isso, é só baixar o aplicativo Corrente do Futuro (disponível

para IOS e Android). Feita a adesão, aquele que quer ser um embaixador tem o papel de disseminar a petição em sua rede de contatos. Seu nome entrará num ranking que indicará sua posição de acordo com os apoiadores que conseguiram conquistar para essa iniciativa.

Personalidades e artistas como Bella Falconi, Sabrina Sato, Luiza Possi e Sabrina Petraglia já aderiram a esta campanha.

Como é feito o teste

O exame deve ser feito entre o segundo e quinto dia de vida do bebê. O sangue é colhido do calcanhar da criança (região com grande irrigação sanguínea) por meio de um papel filtro próprio para o procedimento.

Os médicos garantem que o exame é indolor para o bebê e determinante para a triagem neonatal diagnosticando até 53 doenças raras que podem causar sequelas irreversíveis caso não sejam tratadas com urgência. Essas doenças são genéticas e hereditárias. Não há cura, apenas tratamentos que amenizam as sequelas e garantem uma melhor qualidade de vida para quem convive com a enfermidade.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), para ser considerada doença rara, a patologia deve atingir uma a cada 65 mil pessoas. No Brasil 13 milhões de pessoas convivem com alguma doença rara, sendo 75% delas crianças.

Fonte: Agencia Estado

Envie vídeos, fotos e sugestões de pauta para a redação do JFP (JORNAL FOLHA DO PROGRESSO) Telefones: WhatsApp (93) 98404 6835- (93) 98117 7649.

“Informação publicada é informação pública. Porém, para chegar até você, um grupo de pessoas trabalhou para isso. Seja ético. Copiou? Informe a fonte.”

Publicado por Jornal Folha do Progresso, Fone para contato 93

981177649 (Tim) WhatsApp:-93- 984046835 (Claro) -Site:
WWW.folhadoprogresso.com.br E-
mail:folhadoprogresso@folhadoprogresso.com.br e/ou e-mail:
adeciopiran_12345@hotmail.com