

ESTADO DA PARAÍBA ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA GABINETE DO DEPUTADO **RANIERY PAULINO**

Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos das Pessoas com Autismo e Doenças Raras

Requerimento de Apelo nº 7.244 /2020. (Do Deputado Raniery Paulino)

Senhor Presidente,

Requeiro nos termos do art. 117 do Regimento Interno desta Casa Legislativa, que seja encaminhada manifestação a **Reitora da Universidade Federal da Paraíba**, **Margareth Diniz**, para que sejam adotadas medidas visando introduzir nos cursos de graduação em Medicina uma disciplina própria voltada para as doenças raras e seus sintomas.

JUSTIFICAÇÃO

Nos chegou um documento encaminhado pelo senhor **Snides Lima Caldas**, que há muito acompanha os trabalhos da Frente Parlamentar desta Casa Legislativa e que luta conosco pela efetividade dos direitos das pessoas com doenças raras e autismo na Paraíba, tratando das dificuldades de diagnostico e dos argumentos da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) para os poucos avanços na área.

Segundo o SBP, há falta de educação médica. "No geral, o currículo é voltado para o atendimento de doenças frequentes. Num curso de seis anos, deveria haver também uma disciplina sobre doenças raras. Apesar de serem individualmente raras, no somatório, afetam uma parcela significativa da população".

A Sociedade Brasileira de Pediatria, através do *Dr. Salmo Raskin* (membro do Departamento Científico de Genética da SBP) ressalta que "Em menos de 1%" das cidades existem profissionais atualizados no assunto e, consequentemente, não há tratamento disponível. Para reverter esse panorama há uma medida fundamental que é a inclusão do tema como disciplina obrigatória nos cursos de Medicina".

Assim, diante da situação em que se encontra as pessoas com doenças raras e suas famílias e, sobretudo da necessidade de adoção de políticas públicas que funcionem e proporcionem atendimento adequado aos pacientes, apresentamos este Apelo na expectativa de que sejam adotadas medidas.

Assembleia Legislativa da Paraíba, em 3 de fevereiro de 2020

Raniery Paulino Deputado Estadual