

## MANIFESTO

Como resultado das discussões do ENCONTRO DE FAMILIARES E ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES COM SÍNDROMES GENÉTICAS, desenvolvido dentro do XXIII CONGRESSO BRASILEIRO DE GENÉTICA MÉDICA, ocorrido em 13 de julho de 2011 em Cuiabá, MT, tendo como signatários deste manifesto as Associações de Pacientes que seguem ao fim deste documento, relacionamos os seguintes posicionamentos ratificados por todas elas:

- Absolutamente cientes da existência da Portaria 81, de 21 de janeiro de 2009, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral de Genética Clínica dependente exclusivamente da aprovação pela Secretaria de Atenção à Saúde, os signatários desta manifestam seu profundo descontentamento quanto à não implementação da Portaria 81 citada, já que esta foi fruto do Grupo de Trabalho de Genética Clínica, constituído pela Portaria 2380, de 28.08.2004, integrado pela Sociedade Brasileira de Genética Médica, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Serviços de Genética Clínica, Conselho Nacional de Secretários de Saúde, Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde, Conselho Nacional de Saúde, Agência Nacional de Saúde Suplementar e Agência de Vigilância Sanitária.
- Declaramos que a falta de implementação da Portaria 81 gera prejuízos muito evidentes para todos os pacientes de doenças genéticas e seus cuidadores, a saber: ausência de diagnóstico e de tratamento adequados (acesso a medicamentos, procedimentos, terapias complementares, entre outros) e do desenvolvimento de estratégias de prevenção, com consequentes sequelas individuais, familiares, educacionais, reprodutivas, profissionais e sociais. Como a portaria prevê atuação na atenção básica, na média e alta complexidade, a ausência de uma política de genética médica/clínica no SUS, deixa número considerável de pessoas negligenciadas em suas necessidades e em desalinhamento aos seus direitos constitucionais e, sobretudo, aos direitos humanos.
- Denunciamos nosso repúdio e incompreensão diante da não implementação da Política Pública de Atenção à Genética Clínica o que sinaliza uma grande incoerência do Ministério da Saúde: instituir um grupo de trabalho para a elaboração de uma proposta de Política Nacional de Atenção à Saúde em Genética Clínica, apoiar e dar suporte a inúmeros atores sociais na construção de uma política pública e, ao final do processo, sem qualquer justificativa, silenciar-se.

Face a todos os termos deste MANIFESTO, solicitamos a imediata implementação da PORTARIA 81, de 21 de janeiro de 2009.

Cuiabá, 13 de julho de 2011.

Signatários:

Aliança Brasileira de Genética  
Sociedade Brasileira de Genética Médica  
Associação Brasileira de Porfíria  
Aliança Brasil de Mucopolissacaridose  
AMAVI - Associação MariaVitória  
Associação Niemann Pick Brasil  
Associação X Frágil do Brasil  
Instituto Canguru  
Centro Nacional de Neurofibromatose  
Associação Paulista de Mucopolissacaridose  
Associação Brasileira da Síndrome de Williams  
Movimento para Conscientização sobre as Doenças Raras  
Associação dos Familiares e Amigos dos Portadores de Doenças Graves  
Associação de Pais de Crianças Portadoras de Mucoviscidose de Mato Grosso