

**Reportagem no Jornal da Globo sobre Inclusão da Genética no SUS – Edição de 21/01/2009**

## **Rede pública de saúde passa a oferecer terapias genéticas de graça**

Segundo a portaria do Ministério da Saúde, publicada nesta quarta-feira, pessoas e famílias com risco de desenvolver doenças genéticas terão acesso a diagnóstico, tratamento e reabilitação.

Depois de complicações decorrentes da gravidez, a principal causa de mortalidade infantil no Brasil são problemas como defeitos na coluna e más-formações do coração.

Em média, de três a cinco por cento dos bebês nascem com alguma doença genética. Quando pai ou mãe tem genes defeituosos, o risco sobe para 50%.

A portaria do Ministério da Saúde, publicada nesta quarta-feira, diz que pessoas e famílias com risco de desenvolver doenças genéticas terão acesso a diagnóstico, tratamento e reabilitação gratuitos na rede pública.

A política nacional de atenção em genética também prevê que médicos do SUS orientem casais com problemas genéticos que desejam ter filhos.

“Pra que eles ao conceberem uma criança saibam dos riscos que estão correndo e tomem uma decisão livre, mas informada”, disse Alberto Beltrame, secretário de atenção à saúde.

Um casal decidiu não ter o segundo filho depois que o primeiro nasceu com uma grave doença genética.

“O risco é alto, muito alto, 25%, imagina se acontece nascer outra criança doente”, falou Sheila Leme, dona de casa.

Uma especialista ressalta que o agravamento de muitas doenças genéticas pode ser evitado quando se identifica logo o problema.

“Se o diagnóstico não é feito no teste do pezinho, não se institui a dieta, a criança evolui com retardo mental gravíssimo. Se você orientar a dieta ele tem uma vida praticamente normal”, comentou Ana Maria Martins, pediatra geneticista.

Hoje, um dos fatores que atrasam o diagnóstico é a carência de especialistas. São apenas 156 médicos geneticistas no país, 78% ficam no sul e no sudeste. Oito estados do Norte e do Nordeste não têm sequer um profissional.

A meta é criar até 2011 pelo menos um centro de referência em cada estado.

“Nós temos que ter pelo menos um geneticista com enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, enfim é um conjunto de profissionais que poderão fazer uma abordagem mais ampla e mais integral do paciente e de seus familiares”, declarou Beltrame.

**Alan Severiano - São Paulo**

**Link para assistir o vídeo da reportagem:**

**<http://g1.globo.com/jornaldaglobo/0,,MUL966783-16021,00-REDE+PUBLICA+DE+SAUDE+PASSA+A+OFERECER+TERAPIAS+GENETICAS+DE+GRACA.html>**