

Iniciativas beneficiam portadores de doença rara

Assunto:

EPIDERMÓLISE BOLHOSA



Iniciativas beneficiam portadores de doença rara

Garantir a gratuidade do transporte coletivo

municipal aos portadores de Epidermólise Bolhosa é o que propõe o Projeto de Lei 80/09, do vereador Fred Costa (PHS). A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença raríssima e sem cura, caracterizada pela formação de bolhas e, ocasionalmente, pelo rompimento espontâneo da pele.

Para fazer juz ao benefício, o portador deverá comprovar sua patologia através de atestado médico assinado por profissional competente. A proposta está sob apreciação do plenário da Câmara Municipal.

Segundo Fred Costa, existem apenas 13 portadores desta patologia em Belo Horizonte. ?Acreditamos ser completamente razoável que estes pacientes possuam o direito de ter a gratuidade no transporte coletivo municipal, uma vez que se trata de um número irrisório de pessoas. Os gastos serão insignificantes para o Município, porém, para os portadores, será de muita valia?, afirma o parlamentar.

Fred Costa também é o autor do PL 801/09, que institui o dia municipal de combate à Epidermólise Bolhosa, que também está na ordem do dia do plenário no mês de junho.

Medicamentos

Mãe de uma paciente portadora de EB, a dona de casa Elizete Ribeiro procurou a Comissão de Saúde e Saneamento em busca de ajuda. Segundo ela, o posto de saúde do bairro Barreiro de Cima, Unidade Urucuia, não disponibiliza todos os medicamentos e curativos necessários ao tratamento da filha, que tem apenas um ano e quatro meses.

Foi marcada uma reunião, no dia 16 de junho, entre a Comissão e um representante do secretário Municipal de Saúde. ?Isso é uma questão de defesa da vida e da saúde pública. Uma criança doente não pode deixar de ser amparada pelo poder público?, comentou Fred Costa. Segundo a Secretaria Municipal de Saúde, a paciente está cadastrada no Centro de Saúde Urucuia, que fornece os materiais necessários para a realização de curativos. A medicação especializada é fornecida pela Secretaria de Estado de Saúde.

Alto custo

Portadora de EB, Claudia Maria Portela, que é presidente da Associação Mineira dos Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa (AMPAPEB), fundou a Associação por causa das dificuldades geradas pela falta de conhecimento sobre a doença, tanto pela população quanto pelos profissionais de saúde. A entidade, que existe há oito anos, orienta portadores e familiares sobre como tratar a patologia.

Se fosse pagar pelos medicamentos que usa para controle da doença, Claudia estima que iria desembolsar aproximadamente R\$ 1500,00 por mês. Já no caso da filha da dona de casa Elizete Ribeiro, ainda em fase de crescimento, Claudia calcula que o valor seria por volta de R\$ 5 mil mensais.

Responsável pelas Informações: Superintendência de Comunicação Institucional.

Data publicação:

Domingo, 13 Junho, 2010 - 21:00
