



CAPPELLI

E-mail: paulo.cappelli@correiodamanha.net.br

com Lucas Gayoso

Instagram: @jornalistapaulocappelli

Lula Marques/Agência Brasil

'Ninguém acredita que Michelle apoiará Lula', diz líder do PL

Líder do PL na Câmara afirma que divergências serão superadas e que ex-primeira-dama apoiará candidatura de Flávio Bolsonaro

Líder do PL na Câmara dos Deputados, Sóstenes Cavalcante afirma que a ex-primeira-dama Michelle Bolsonaro estará ao lado do senador Flávio Bolsonaro na campanha presidencial.

Para o parlamentar, não há possibilidade de Michelle deixar de apoiar o enteado durante o pleito deste ano.

"Com certeza, Michelle e Flávio estarão juntos. Não passa na cabeça de ninguém a Michelle apoiando o Lula. Alguém acredita nisso? Se alguém acreditar num negócio desse, eu não sei no que mais vou acreditar", afirmou.

Sóstenes disse que a união entre os dois acontecerá também em razão da situação do ex-presidente Jair Bolsonaro.

"A Michelle estará com o Flávio Bolsonaro, inclusive, por conta da necessidade do esposo dela. Isso é só uma questão de tempo", declarou.

O deputado classificou a divergência entre Michelle e Flávio como um problema familiar e afirmou que o episódio será superado.

"Qual é a família que não tem problemas? Qual é a família que não passa uma dificuldade? É um assunto familiar, será superado



Deputado Sóstenes acredita em pacificação na família Bolsonaro

muito em breve. Na política, eu tenho certeza que estarão caminhando juntos", disse.

Sóstenes também afirmou que o ex-presidente Jair Bolsonaro deverá atuar pessoalmente para pacificar a relação entre Michelle e Flávio. Segundo o líder do PL, Bolsonaro terá papel decisivo para reaproximar a

ex-primeira-dama e o senador, em meio às divergências que vieram a público nos últimos dias.

Quem também entrará em campo para tentar apaziguar a situação é Valdemar Costa Neto, chefe do PL. O dirigente tem boa relação com Flávio e Michelle e buscará uma aproximação entre ambos.

ROSANA VALLE

Jornalista e deputada federal pelo PL-SP,

Doenças raras: a lentidão do sistema X a urgência em transformar política pública em lei

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que existem 15 milhões de brasileiros que convivem com algum tipo de doença. O número, altamente expressivo, foi divulgado durante o 11º Cenário das Doenças Raras no Brasil, promovido pela Casa Hunter, em 8/6, em São Paulo-SP, do qual participei. Saí de tal encontro não somente impressionada com a grande parcela da população afetada por estas enfermidades, mas, sobretudo, impactada sobre como nosso País não cuida, adequadamente, de quem necessita de tratamento.

Durante o evento, o que realmente ficou evidente nos relatos de pacientes, de familiares e de especialistas foi a distância que ainda existe entre o conhecimento produzido pela Medicina e o dia a dia enfrentado pelos enfermos.

O Brasil detém centros de excelência, pesquisadores reconhecidos internacionalmente e profissionais altamente qualificados. Ainda assim,

milhares de famílias continuam percorrendo longo e desgastante caminho até conseguirem um diagnóstico. Em muitos casos, a busca por respostas atravessa anos - não por falta de Tecnologia, nem por ausência de conhecimento científico; mas porque o sistema continua incapaz de conectar estas pontas em velocidade pertinente.

A necessidade de consolidar um marco legal mais robusto para as doenças raras no Brasil foi outra questão abordada no decorrer do encontro. E a discussão faz todo sentido. Hoje, afinal, a principal política pública nacional voltada a pacientes de doenças raras está baseada na portaria 199, publicada pelo Ministério da Saúde em 2014. Na época, foi um avanço importante; não há de se negar. A questão, porém, é que portarias são frágeis, pois dependem da vontade administrativa dos governos em vigência. Ou seja, se o governante da ocasião não quiser mais aquela portaria, ele a derruba. Simples, assim! Logo, o que ela determinava, já não tem mais nenhum efeito. Leis, por outro lado, precisam ser obedecidas, sob risco de aplicação de sanções; e não podem ser, simplesmente, suspensas sem que sejam submetidas à votação no Congresso Nacional.

Esta constatação me levou a protocolar o Projeto de Lei (PL) 4.997/2024 na Câmara dos Deputados, em Brasília-DF. A proposta busca transformar em legislação os princípios da atual Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, assegaran-

do maior estabilidade às ações de diagnóstico, de acompanhamento e de tratamento.

Não estamos defendendo, tão somente, a criação de obrigações para o poder público. É preciso evitar que avanços conquistados ao longo dos últimos anos sejam fragilizados por mudanças administrativas.

Outro aspecto discutido no evento da Casa Hunter diz respeito ao investimento em doenças raras - ele não beneficia apenas os pacientes que lutam contra estas enfermidades. Boa parte da revolução que a Medicina vive atualmente, em outras searas, surgiu a partir da investigação destas patologias. O conhecimento produzido influencia pesquisas sobre câncer, condições neurodegenerativas e inúmeros outros diagnósticos que afetam milhões de pessoas.

A discussão, hoje, não deve orbitar apenas a pauta da Saúde, mas, também, no que tange pesquisa e inovação, e no que concerne a eficiência do gasto público e a capacidade de transformar conhecimento científico em benefício concreto para a população.

O debate sobre doenças raras promovido pela Casa Hunter mostrou que o País já acumulou experiência suficiente para dar o próximo passo. Penso que, a questão, urgente-urgentíssima, não é provar a importância do tema - é fazer com que as políticas públicas acompanhem a celeridade dos avanços científicos. Este é um desafio que o Brasil não pode mais postergar.