



<b>Veículo: O Liberal</b>		
<b>Data:</b> 11/02/2016	<b>Caderno:</b> Poder	<b>Página:</b> 08
<b>Assunto:</b> Doenças Raras		
<b>Tipo:</b> Notícia	<b>Ação:</b> Espontânea	<b>Classificação:</b> Positiva

# Pará avança a passos curtos na área da genética

Em 15 anos de trabalho, o Laboratório de Erros Inatos do Metabolismo (LEIM) da UFPA atendeu quatro mil famílias e fechou o diagnóstico de cerca de 200 casos. O biomédico Luiz Carlos Santana chefia o LEIM, é presidente da Regional Norte e Nordeste da Sociedade Brasileira de Genética Médica e coordena um projeto de extensão que investiga doenças raras. “Além de identificar as enfermidades, fazemos o aconselhamento genético das famílias, ajudando-as a saber se têm chance de ter outros fi-

lhos com a mesma doença. O Pará está avançando na área, mas ainda é a passos curtos. Precisa ter mais agilidade por parte do governo para se organizar”, opina.

De acordo com ele, 60% da demanda que chega ao LEIM é de Belém e o restante se divide entre outros municípios paraenses e até do Maranhão. “Conseguimos expandir o nosso trabalho a duras penas. O diagnóstico é feito de forma totalmente filantrópica, com verba do CNPQ. Algumas coisas, como luvas, temos que ti-

rar do próprio bolso”, frisa. O laboratório tem parceria com uma rede nacional, enviando exames para outras instituições caso ainda não seja possível realizar localmente.

“Estamos em um período difícil, com muitos cortes de verba. Usamos materiais muito caros e, sendo efetivada a portaria, o recurso que chegaria aos hospitais de referência e depois seriam repassados para nós, ajudaria bastante”, completa.

A neuropediatra Helena Feio integra o time do Ser-

viço Caminhar, no Bettina Ferro, e fala do longo caminho a ser percorrido na área. “Muitos médicos da rede básica não têm informação e não pedem os exames corretos. Ainda tem muitos testes que são enviados para fora do Estado, precisamos investir para melhorar esse cenário”, salienta.

Em função do feriado de Carnaval, a equipe de reportagem não conseguiu encontrar um representante da Sespa para falar sobre a implantação da portaria 199/2014.



## AGENDA

**27/02**

Inauguração do Centro de Apoio às Doenças Raras, que terá consultas médicas e espaço de acolhimento para famílias.

**Hora:** 15h

**Endereço:** Passagem Augusto Numa Pinto, 82.

**28/02**

Caminhada do Dia Mundial das Doenças Raras.

**Hora:** 08h

**Local:** Da frente da “C&A” da avenida Presidente Vargas até a Praça da República, com evento na praça.

✓ **SERVIÇO**

Associação Paraense de Síndrome de Williams e Outras Doenças Raras (APSW & ODR).  
**Contato:** 9 9814-0325 (Lígia) e 9 8180-6428 (Lêia)

**Site:** [www.swpara.com.br/v2/](http://www.swpara.com.br/v2/)