

# PROMAIS completa um ano e amplia rede de cuidados às pessoas com deficiência e doenças raras



*Programa ampliou número de doenças triadas pelo Teste do Pezinho e levou recursos para Apaes, entre outras ações.*

No dia 30 de novembro de 2023 por meio da Casa Civil e da Secretaria de Estado de Saúde (SES-MG), lançou o Programa Mineiro de Acessibilidade, Inclusão e Saúde (Promais), que engloba todas as ações do estado referentes às pessoas com deficiência e com doenças raras.

Completando um ano, o Promais já soma diversas ações do Estado que visam garantir a qualidade de vida e direitos dessa parcela da população.

## **Parques multissensoriais**

Como parte do Promais, o Governo de Minas investiu R\$ 9,3 milhões para a instalação de parques multissensoriais nos 31 Centros Especializados em Reabilitação (CER) do estado.

Esses ambientes são indicados para a reabilitação sensorial, cognitiva e motora, considerando as necessidades de cada pessoa atendida.

Os parques contam com uma série de funcionalidades e contribuem para o desenvolvimento de pessoas com deficiência, doenças raras e Transtorno do Espectro Autista.

## **Ampliação do Teste do Pezinho**

Além de levar parques multissensoriais para dezenas de cidades, o Promais também ampliou o Teste do Pezinho em janeiro deste ano e incluiu na lista de doenças triadas a Atrofia Muscular Espinhal (AME), a Imunodeficiência Primária Combinada Grave (SCID) e a Agamaglobulinemia (Agama), entre outras. Com essa ampliação, o exame passou a diagnosticar 24 doenças.

O Teste do Pezinho é realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e contempla todos os municípios mineiros. No primeiro semestre deste ano, o Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) analisou 104.509 amostras e detectou 191 casos de doenças raras.

## **R\$ 45 milhões para as Apaes**

O Governo de Minas está repassando R\$ 45,7 milhões para 339 municípios que contam com Centros-Dia. Cada cidade receberá R\$ 125 mil por unidade. O repasse será realizado para os Fundos Municipais de Assistência Social e poderá ser utilizado para a compra de veículos, equipamentos e mobiliário.

## **Serdi**

Em setembro, a Secretaria de Estado de Saúde publicou as novas regras de financiamento dos Serviços Especializados de Reabilitação em Deficiência Intelectual (Serdi). A partir dessa deliberação, o Governo de Minas anunciou um repasse de R\$ 14,2 milhões para a manutenção do programa.

O investimento vai garantir a ampliação dos serviços prestados às pessoas com deficiência intelectual e Transtorno do Espectro Autista (TEA), melhorando o atendimento e as formas de tratamento oferecidas em Minas Gerais.

O documento também atualiza as diretrizes de funcionamento dos Serdi, que agora incluem a definição de metas para o atendimento dos usuários e a formação de equipe multiprofissional, além de estabelecer parâmetros para a infraestrutura das unidades.

A nova regulamentação reforça a importância de um atendimento multidisciplinar personalizado, por meio da criação de projetos terapêuticos adaptados às necessidades individuais de cada usuário.

## **Acordo de Cooperação Técnica**

A Casa Civil e a Defensoria Pública da União assinaram, em julho, um Acordo de Cooperação Técnica (ACT) para amparar as pessoas com doenças raras. O acordo prevê a construção de um canal entre os órgãos para que as demandas relacionadas aos doentes raros sejam solucionadas mais rapidamente.

Em outubro do ano passado, a SCC e a Defensoria Pública de Minas Gerais já haviam assinado um ACT voltado para as pessoas com doenças raras. Uma das famílias beneficiadas pelo acordo é a do bebê Alex Kara, que tem a Síndrome de Prader-Willi e está recebendo um tratamento contínuo com hormônio do crescimento. A parceria também viabilizou uma cirurgia de Displasia no Quadril para o bebê Dominick Neves, que tem Hidrocefalia, Encefalopatia Hipóxico-Isquêmica e Epilepsia.

## **Selo Raro**

O objetivo do Selo Raro é dar destaque e celeridade aos processos judiciais de pessoas com doenças raras. Para essa parcela da sociedade, tempo é vida e cada minuta importa. A proposta foi entregue ao Tribunal de Justiça de Minas Gerais (TJMG) em fevereiro e entrou em vigor no início de agosto.

Foto: Divulgação

