

NOTA PÚBLICA DA ARAR SOBRE O DECRETO 10.558

ARAR – Aliança Rara Rio criada em janeiro 2017, na organização da Semana Rara do Estado do Rio de Janeiro, representa um conjunto de associações e doenças raras

Na última quinta-feira, 3/12, Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, o presidente sancionou o Decreto 10.558 que institui o Comitê Interministerial de Doenças Raras.

É da discricionariedade do Poder Executivo, do ponto de vista legal, criar órgãos assim. Do nosso ponto de vista, causa muito estranhamento a criação de um comitê com essas finalidades sem a participação de representantes da sociedade civil em sua composição.

O § 5º do Art. 4º do referido decreto, nos parece muito estranho: “É vedada a divulgação de discussões em curso no âmbito do Comitê Interministerial de Doenças Raras sem a prévia anuência de seu Coordenador.

“Nada Sobre Nós sem Nós”

É imprescindível que qualquer decisão sobre doenças raras seja feita com a participação ativa das associações de pacientes e é impensável que decisões sejam tomadas sobre as nossas vidas sem que sequer possamos saber o que deliberam nesse Comitê.

Um dos frutos da organização ARAR foi a criação do CEDDHPDR/RJ - Comitê Estadual de Defesa dos Direitos Humanos das Pessoas com Doenças Raras do Estado do Rio de Janeiro, (Decreto nº 46.253/2018), organização pioneira no Brasil, que tem como objetivo promover políticas públicas que garantam a integridade física, os direitos e o bem-estar das pessoas com doenças raras e em funcionamento desde 2018.

Em sua composição estão, além de oito representantes do governo, oito representantes da Sociedade Civil e com presidência eleita entre os pares e com alternância entre poder público e sociedade. O CEDDHPDR tem se destacado na concretização dos direitos das pessoas com doenças raras e na efetivação de políticas públicas para esse segmento, no Estado do Rio de Janeiro.

Sendo assim, nós, associações de doenças raras do Rio de Janeiro, reunidas na Aliança Rara Rio, ARAR, nos manifestamos no sentido de reivindicar a criação de um Comitê com participação da sociedade civil, compromisso com a resolutividade das questões urgentes que nos afligem cotidianamente e com a transparência que uma iniciativa assim exige.

Rio de Janeiro, 06 de dezembro de 2020.