



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

São Paulo, 15 de março de 2020

Caros(as) senhores(as),

Os integrantes da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas), instituição composta por mais de 50 afiliados de todas as regiões do País, vem a público se pronunciar a respeito do surto de Coronavírus, provocado pelo Covid-19. Pessoas com doenças raras estão, conforme evidências científicas e posicionamento de especialistas, também inseridas nos grupos de maior vulnerabilidade e risco em situações como esta.

No último mês, testemunhamos o avanço desta epidemia, o crescente número de mortes e casos ao redor do planeta, até a consequente constatação pela Organização Mundial da Saúde (OMS) há quatro dias, de que enfrentamos uma pandemia, isto é, o avanço em grande escala de uma enfermidade contagiosa. Desde então, acompanhamos com atenção cada passo tomado pela administração pública.

Hoje, diante da confirmação de mais de 450 casos na América Latina, da decisão da Argentina de suspender os voos da Europa e do fechamento da fronteira da Colômbia para a Venezuela, nós, integrantes da Febrararas, em nome dos raros e de todos os brasileiros, gostaríamos de nos dirigir ao Governo e ressaltar nossa apreensão.

Além dos Estados Unidos, oito países da Europa optaram por fechar suas fronteiras para estrangeiros.

Neste momento, somamos mais de 150 mil casos de coronavírus em todo mundo.

Entendemos que o fechamento das fronteiras às nações com maior incidência do problema tornou-se uma questão de primeira importância, não só para defender os cidadãos brasileiros, mas o próprio planeta, ao evitar que a disseminação desta doença afete um número ainda maior de pessoas em todo mundo. Do mesmo modo, solicitamos a antecipação das férias escolares em todo território, ampliando a rede de proteção aos menores, que, assim, poderão entrar em contato com seus familiares idosos sem oferecer maior risco.

Pleiteamos ainda que sejam assegurados, em caráter de prioridade, a todos os pacientes raros, o acesso aos serviços de saúde, públicos ou privados, tanto para o diagnóstico precoce quanto para o tratamento do COVID19. E atenção, igualmente importante, aos cuidadores familiares, que em decorrência desta epidemia podem ter sua rotina ainda mais alterada, ausentando-se de seus trabalhos.

Nos despedimos, certos do real interesse de todos na solução desta crise.

Antoine Souheil Daher
Presidente da Febrararas