



MEU COMPROMISSO NÃO COMEÇOU AGORA

Em 2022, assumi o compromisso de defender as pessoas com doenças raras, suas famílias e cuidadores.

A eleição passou. O compromisso ficou.

EU FIZ

Segui ao lado dos raros, participando de ações de conscientização, acolhimento e defesa de direitos. Estive presente, cuidando das pessoas por meio do **Instituto Odilon Aires de Doenças Raras**, promovendo o acolhimento e o suporte aos pacientes, familiares e cuidadores.

Participei das discussões para a inclusão do medicamento **Edaravona**, na lista de medicamentos oferecidos pelo SUS aos pacientes com E.L.A.



MDB 15
DISTRITO FEDERAL



DOENÇA RARA
NÃO PODE ESPERAR.

**GUSTAVO
AIRES** DEPUTADO
DISTRITAL

15133



MEU COMPROMISSO COM OS RAROS E SEUS FAMILIARES

- ✓ Destinar recurso para a construção da Casa de Apoio/Centro de Referência Multidisciplinar para pessoas de doenças raras e seus familiares;
- ✓ Destinar recursos para centro de diagnósticos e acompanhamento clínico dos pacientes com doenças raras;
- ✓ Políticas públicas para adultos raros;
- ✓ Atualização do Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) que abranja de forma ampla os pacientes com doenças raras e seja garantido o acesso ao tratamento.

MOBILIDADE

- Direito ao passe livre para a pessoa com doença rara, desde que comprovada sua patologia;
- Estender o passe-livre no transporte público para os Cuidadores de pessoas com doenças raras, que possuem o benefício apenas na condição de acompanhante, o que resulta no deslocamento desnecessário do paciente, onerando o seu bem estar;

EMPREGO

- Leis que permitam a inclusão da pessoa rara no mercado de trabalho, desde que sua patologia permita a atividade laboral, a empregabilidade da pessoa rara é uma tarefa árdua, vez que o empregador, ao tomar conhecimento da condição clínica da pessoa, não aceita empregar.



@gustavoaires



**GUSTAVO
AIRES** DEPUTADO
DISTRITAL

15133

Política é *cuidar*
de pessoas.