

PROJETO SABERES PLURAIS EM FOCO

SMASAC/SUDC/DPPD • EDIÇÃO 03/2022

28 DE FEVEREIRO DIA MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS

A data foi criada em 2008 pela Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis). O objetivo é sensibilizar os governos, os profissionais da saúde e a própria população sobre as doenças raras, a fim de fomentar pesquisas para desenvolver tratamentos, e apoiar as pessoas que tem alguma dessas doenças.

No Brasil, a data foi instituída pela Lei nº 13.693/2018.

O QUE É UMA DOENÇA RARA?

Para a Organização Mundial de Saúde, uma doença rara é aquela que afeta 6 pessoas a cada 10 mil, cerca de 5 a 8% da população.

Grande parte dos brasileiros não sabe o que é uma doença rara. Essas enfermidades são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas que variam conforme a doença e de pessoa para pessoa. Manifestações relativamente frequentes dificultam o diagnóstico, pois os sintomas podem ser semelhantes aos de doenças comuns, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados e às suas famílias.

Geralmente as doenças raras são crônicas, podendo ser degenerativas (progressivas e incapacitantes) afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias e podem também levar à morte. A maioria delas não tem cura e o tratamento é realizado por meio do acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico e psicoterápico, entre outros, com o objetivo de amenizar ou atrasar o aparecimento dos sintomas.

Estima-se que existam entre 6 e 8 mil tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo. Na maioria dos casos, mesmo na comunidade médica, faltam informações mais precisas sobre essas doenças.


QUAIS SÃO AS CAUSAS?


As causas e as origens das doenças raras ainda são desconhecidas. No entanto, estudos demonstram que 80% de todos os casos têm origem genética ou hereditária, mas existem outros fatores que podem contribuir para o surgimento das doenças (infecções bacterianas ou virais e/ou infecções alérgicas e ambientais, por exemplo).

Cerca de 75% das pessoas afetadas são crianças; dessas, 30% acabam falecendo antes dos 5 anos. Por esse motivo, é importante o diagnóstico precoce.

REFERÊNCIAS:

Texto escrito com apoio de Cláudio Oliveira, pessoa com doença rara, especialista em Gestão Pública e com MBA em Cidades Inteligentes.

 Dia Mundial e Dia Nacional das Doenças Raras

 Conceituando uma doença rara

Para saber mais sobre Doenças Raras:

👉 **ABDR - Associação Brasileira de Doenças Raras**

👉 **Doenças Raras de A a Z**

Mais informações ou apoio para projetos que envolvam pessoas com deficiência, entre em contato:

Diretoria de Políticas para as Pessoas com Deficiência – DPPD

- > E-mail: peessoacomdeficiencia@pbh.gov.br
- > Av. Afonso Pena, 342 (sobreloja) - Centro
- > 3277-4105 | 3277-4678 | 3277-6949

pbh.gov.br

Cidadania



**PREFEITURA
BELO HORIZONTE**

GOVERNANDO PARA QUEM PRECISA

