

DOENÇAS RARAS



**Frente Parlamentar em
Atenção às Doenças Raras da Alerj**

DOENÇA RARA

Você sabe o que é?



RAROS, MAS MUITOS

Uma doença rara é aquela que afeta 65 pessoas a cada 100 mil, de acordo com o Ministério da Saúde. Por isso, são chamadas de raras.

Mas não são poucos. Somente no Brasil, há 13 milhões de pacientes raros, segundo o Governo Federal.

No mundo, há mais de 300 milhões de pessoas com alguma doença rara. Não é meia dúzia de pessoas. É uma multidão.

E QUANTAS DOENÇAS RARAS EXISTEM?

Estima-se que existem de 6 mil a 8 mil tipos diferentes de doenças raras. A maioria é de origem genética (80%), as demais provêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras.

PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS

- As doenças raras geralmente são crônicas, progressivas, degenerativas e, muitas vezes, com risco de morte.
- Não há uma cura eficaz, mas há medicamentos para tratar os sintomas.
- Em muitos casos, o paciente perde a autonomia para realizar suas atividades.

É FÁCIL TER ACESSO A TRATAMENTOS E REMÉDIOS?

- Os remédios custam, em média, 25 vezes mais do que medicamentos comuns.
- Pouquíssimas são as cidades onde há tratamento e menos ainda gratuito. A maioria das famílias não tem condições de se deslocarem com o paciente raro em busca do tratamento em outro estado e até mesmo país.
- Por isso, se informar sobre doença rara e multiplicar a informação é fundamental para se criar uma rede social ampla de apoio e cobrança pelos direitos dos raros.



QUANDO UMA CRIANÇA NASCE, COMO SABER SE ELA É RARA?

É no Teste do Pezinho que há a identificação precoce e o início do tratamento. É oferecido pelo SUS, o nosso Sistema Único de Saúde.

O teste deve ser feito entre o 3º e o 5º dia de vida do bebê na Unidade de Atenção Primária mais perto de casa.



Fazer o teste é o meio mais eficaz de evitar sequelas e até a morte.

No Estado do Rio, o Teste do Pezinho já abrange 53 tipos de doenças raras.

TESTE DO PEZINHO AMPLIADO

Como o nome sugere, é uma versão ampliada do Teste do Pezinho, abrangendo um número maior de diagnóstico de doenças, antes de surgirem sintomas, o que aumenta as chances de um tratamento bem-sucedido dos bebês com doenças raras.

Normalmente, é feito no 3º dia de vida, mas pode ser coletado já no 1º dia. Em bebês na UTI neonatal, pode ser feito já na internação. O teste rastreia doenças genéticas, metabólicas, infecciosas e imunológicas.

DIREITOS DOS PACIENTES DE DOENÇAS RARAS

- Benefício de Prestação Continuada (BPC-LOAS).
- Medicamentos gratuitos para tratamento no SUS.
- Participação das reuniões dos conselhos de saúde.
- Escolas inclusivas, 5% do total de vagas para pessoas com deficiência.
- Auxílio-doença.
- Gratuidade / descontos em transportes públicos.
- Vagas especiais em estacionamentos públicos e comerciais.
- Desconto de 50% do valor do ingresso em eventos culturais, educativos e esportivos, inclusive para acompanhante.

Saque do FGTS, PIS/PASEP

- Isenção do Imposto de Renda (para determinadas doenças);
- Isenção do IPVA, ICMS, IPI e IOF na compra de veículo adaptado; caso a doença impeça de dirigir veículo comum;
- Casa própria (quitação).

REDE DE APOIO

Existem várias ações de assistência social que podem apoiar as pessoas com doenças raras e suas famílias nos cuidados, proteção e orientação.



Procure o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) mais perto da sua casa para obter informações ou verificar a inclusão em alguma ação social.

AGORA QUE VOCÊ JÁ SABE UM POUQUINHO SOBRE DOENÇAS RARAS

- Compartilhe com outros esse conhecimento.
- Olhe para um raro e enxergue alguém com inúmeros talentos e potencialidades.
- Apoie iniciativas que visam a melhora da qualidade de vida dos raros e familiares e o exercício pleno do direito ao acesso gratuito a tratamentos, remédios, assistência social e todos os outros direitos inalienáveis a qualquer vida humana.



MÍDIAS QUE VÃO AJUDAR VOCÊ A ENTENDER MAIS SOBRE DOENÇAS RARAS

**Frente Parlamentar em
Atenção às Doenças Raras**
Instagram
[@frentedoencasrarasj](https://www.instagram.com/frentedoencasrarasj)

Casa Hunter
<https://www.casahunter.org.br/>
Instagram
[@casahunter](https://www.instagram.com/casahunter)

Febrararas
Instagram
[@febrararas](https://www.instagram.com/febrararas)



VIDAS RARAS IMPORTAM!

Os raros são pessoas cheias de potencialidades e essenciais ao desenvolvimento socioeconômico. É assim que a sociedade precisa enxergá-los, como são de fato.

Munir Neto

Coordenador da Frente Parlamentar em Atenção às Doenças Raras da Alerj

A vulnerabilidade social não pode ser um obstáculo para o acesso a direitos, em especial para pessoas com doenças raras. Ninguém pode ser deixado para trás!

Daniel Wainstock

Pesquisador de Direito da Saúde e Doenças Raras na PUC-Rio e Presidente da Liga de Justiça na Saúde (LJS)

Pesquisa e Ciência são o caminho que temos para salvar vidas!

Selva Chaves

Presidente da Aliança Cavernoma Brasil

Chegou o tempo das mudanças, precisamos mexer na base e falar sobre doenças raras, tanto dentro das faculdades de medicina quanto para a população. A informação salva vidas!

Leticia Santiago

Pessoa com Doença de Addison. Estudante de medicina na Faculdade Souza Marques e Presidente da Associação Brasileira das Ligas Acadêmicas de Genética Médica e Doenças Raras

DOENÇAS RARAS



REDE DE APOIO

Existem várias ações de assistência social que podem apoiar as pessoas com doenças raras e suas famílias nos cuidados, proteção e orientação.

Procure o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) mais perto da sua casa para obter informações ou verificar a inclusão em alguma ação social.



ALERJ

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO