



Calendário de **Todos**



28/02 - Dia Mundial das Doenças Raras

Por:

Aliny Zanelato - discente, integrante da Comissão de Inclusão e Acessibilidade.
Ana Carolina Pereira - analista de Recursos Humanos, integrante da Comissão de Inclusão e Acessibilidade
Deruchette Magalhães - professora, coordenadora do NED e NRS, integrante da Comissão de Inclusão e Acessibilidade
Eduardo Gonçalves - professor, integrante da Comissão de Inclusão e Acessibilidade
Giseli Rennó - professora, integrante do NRS
Juliana Goulart - professora, integrante da Comissão de Inclusão e Acessibilidade
Maria Eduarda Villela - discente, integrante do NRS.
Natalian Mota - psicóloga, integrante do NED e NRS.
Rafael de Freitas - analista de comercial e marketing
Rebeca Piologro - secretária da COPEXII, integrante do NRS.
Renata Matias - professora, coordenadora da COPEXII, integrante da Comissão de Inclusão e Acessibilidade.
Yan Pires Alves - discente, integrante do NRS.

Histórico

O Dia Mundial das Doenças Raras foi criado em 2008 pela Organização Europeia para Doenças Raras (EURORDIS), com o objetivo de ampliar a conscientização sobre os desafios enfrentados por pessoas que vivem com essas condições. No Brasil, estima-se que 13 milhões de pessoas convivam com doenças raras, sendo muitas delas diagnosticadas tardiamente devido à falta de informação e acesso a serviços especializados. Essa data ressalta a importância da pesquisa científica, políticas públicas inclusivas e ampliação do acesso a medicamentos órfãos.

**28
FEV**

**DIA
MUNDIAL
DAS DOENÇAS
RARAS**



Linha do Tempo

- 1983: Criação da Lei de Medicamentos Órfãos nos EUA, incentivando a pesquisa e o desenvolvimento de tratamentos para doenças raras.
- 2008: Primeiro Dia Mundial das Doenças Raras, com participação de 18 países.
- 2014: Expansão da campanha para mais de 85 países, incluindo o Brasil.

Desafios na Saúde e Pesquisa

A dificuldade de diagnóstico é um dos principais obstáculos enfrentados pelas pessoas com doenças raras, agravada pela escassez de especialistas e tratamentos específicos. O avanço da genética molecular tem sido crucial para identificar causas e desenvolver terapias inovadoras, como os medicamentos baseados em RNA e terapia gênica.

Atividades Educativas e de Conscientização

- Promoção de palestras interdisciplinares sobre o impacto social e econômico das doenças raras.
- Campanhas de mídia para desmistificar as condições e combater estigmas associados.

Referências

- Artigo: LUZ, Geisa dos Santos; SILVA, Mara Regina Santos da; DEMONTIGNY, Francine. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. Acta paulista de enfermagem, v. 28, n. 5, p. 395-400, 2015.
- Organizações: RARAS: Rede Nacional de Doenças Raras
- Relatórios: "Doenças Raras no Brasil: Desafios e Perspectivas" (Ministério da Saúde, 2020).