

DOENÇAS RARAS



SOZINHOS SOMOS RAROS,
JUNTOS SOMOS FORTES!

O QUE É UMA DOENÇA RARA?

As **doenças raras** são condições geralmente crônicas, progressivas e debilitantes. No **Brasil**, uma **doença** é considerada rara quando atinge até 65 pessoas a cada 100.000.

TER DOENÇA RARA NÃO É RARO!



No **Brasil**,
mais de **13 milhões**
vivem com
Doenças Raras

No **Brasil**, estima-se que
6 a 8% da população

possa ter **Doenças Raras**

NOSSO OBJETIVO

- Garantir o **diagnóstico** no menor tempo possível para o maior número de **pacientes**;
- Promover **qualidade de vida** aos **pacientes** através de **terapias** e **tratamentos** adequados;
- Mostrar que a **rede pública de saúde** oferece atendimento **gratuito** e **universal** em todos os níveis de complexidade.

VOCÊ SABIA?

Cerca de
70%

das **Doenças Raras**
afetam **crianças**

+6.000

Doenças Raras
conhecidas

5 anos

é o **tempo médio** para
o **paciente** receber o
diagnóstico

Cerca de

72%

das **Doenças Raras**
têm origem **genética**

É GRATUITO

O **Sistema Único de Saúde (SUS)** cobre a maioria dos gastos, incluindo o **diagnóstico**, **tratamento**, alguns **medicamentos** e **acompanhamento** das **doenças raras**, conforme garantido pela **Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras**.

Aponte a câmera do seu celular para saber mais:



Iniciativa:



GESTÃO PARTICIPATIVA, SÉRIEIDADE
E COMPROMISSO COM O SUS



Apoio:



Este estudo é apoiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) como parte do Programa de Pesquisa em Políticas Públicas (número 2023/10203-8, 2024/06751-2 e 2024/19281-4). As opiniões, hipóteses e conclusões ou recomendações expressas neste material são de responsabilidade do(s) autor(es) e não necessariamente refletem a visão da FAPESP.

