

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.

VOCÊ SABIA?

Cerca de

70%

das Doenças Raras
afetam crianças

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

Cerca de

72%

das Doenças Raras
têm origem **genética**

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.

+6.000

Doenças Raras
conhecidas

5 anos

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

DOENÇAS RARAS

SOZINHOS SOMOS RAROS,
JUNTOS SOMOS FORTES!



**SUSPEITO QUE TENHO UMA
DOENÇA RARA. O QUE FAZER?**

1

Procure o **posto de saúde** mais próximo para ser avaliado pelo médico.

Se necessário

2

Você será acompanhado por **especialistas** que confirmarão se você tem uma **doença rara**.

3

Você e sua família receberão **informações** importantes sobre a **doença**, o **acompanhamento** e o **tratamento**.

4

Você irá receber suporte de uma equipe multiprofissional.

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, SERIEDADE
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.

