



DIA DAS DOENÇAS RARAS NO CALENDÁRIO OFICIAL

Uma necessidade?

Brasília, abril de 2013

Objetivos da Apresentação

- Histórico
- O Dia Mundial das Doenças Raras
- O Cenário para DRs
- As pesquisas sociais
- Conclusões

- Suspeitas até 2010
- A doença rara Neurofibromatose
- A falta de atendimento e informação
- O apoio na sociedade civil organizada
- O envolvimento social

O dia Mundial das Doenças Raras

- Envolvimento da Eurordis, Nord, Rare project e associações brasileiras;
- Resultados do 1º, no ASBAC:
 - Impacto local;
 - Sensibilização da população;
 - Criação do Informe Raridade;
 - Sensibilização por meio da conscientização social.



O dia Mundial das Doenças Raras

- 2º Dia - Congresso Nacional:
 - Impacto Nacional;
 - Envolvimento das associações profissionais;
 - Criação do Grupo de Trabalho em DRs;
 - O Ministério da Saúde “vestiu” a camisa.



"[] a gente não pode construir centros que sejam prédios bonitos e equipados, mas a alma do bom cuidado da saúde é o profissional qualificado e comprometido."(Ministro Padilha)

O dia Mundial das Doenças Raras

- 3º Dia - Congresso Nacional:
 - Impacto Transnacional;
 - Consulta pública sobre a portaria para DRs;
 - Implantação da 1ª Unidade de DRs no Brasil;
 - 1º Congresso Latino Americano de DRs.
- Público presente nos eventos:
 - 250 a 300 - 2011
 - 350 a 500 – 2012
 - 700 a 1000 - 2013

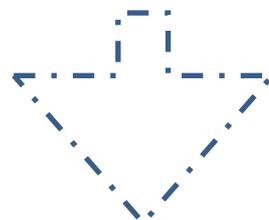
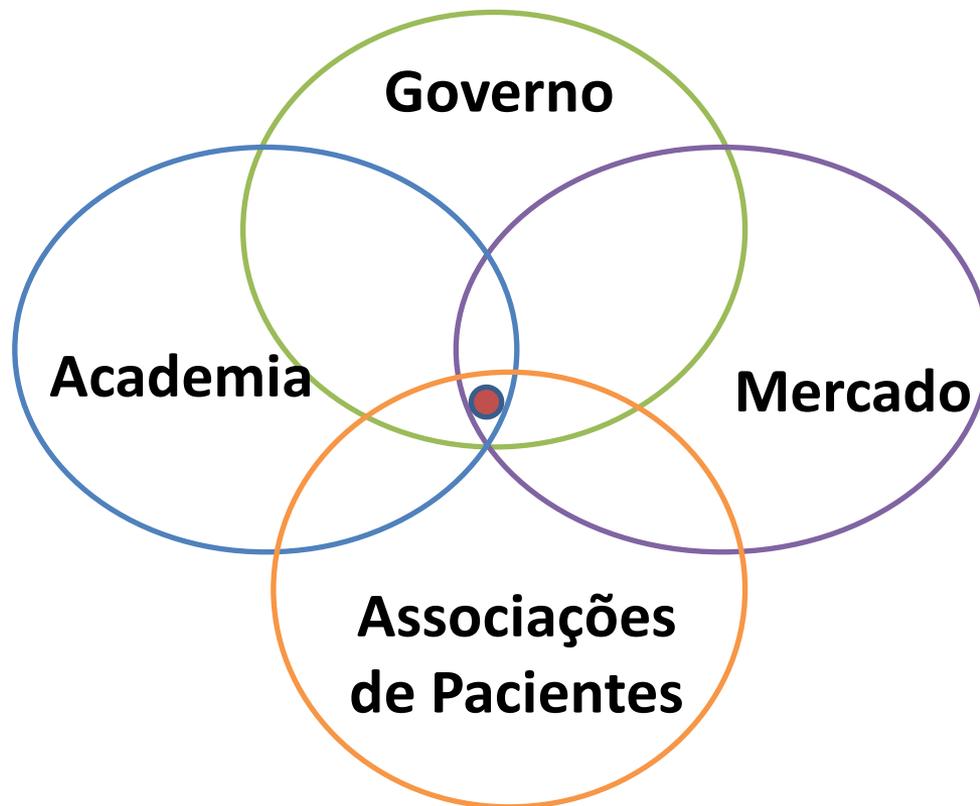


**Dia das doenças raras – 2013
Acordamos para ENXERGAR!!**



Cenário

Atual



Medicação

Doença

Cenário

Mudança

Necessidades do Pacientes e
família

Governo

Mercado

Academia

Soc. Prof

Associação de Pacientes

Atendimento aos pacientes

Melhoria na
Qualidade de
Vida

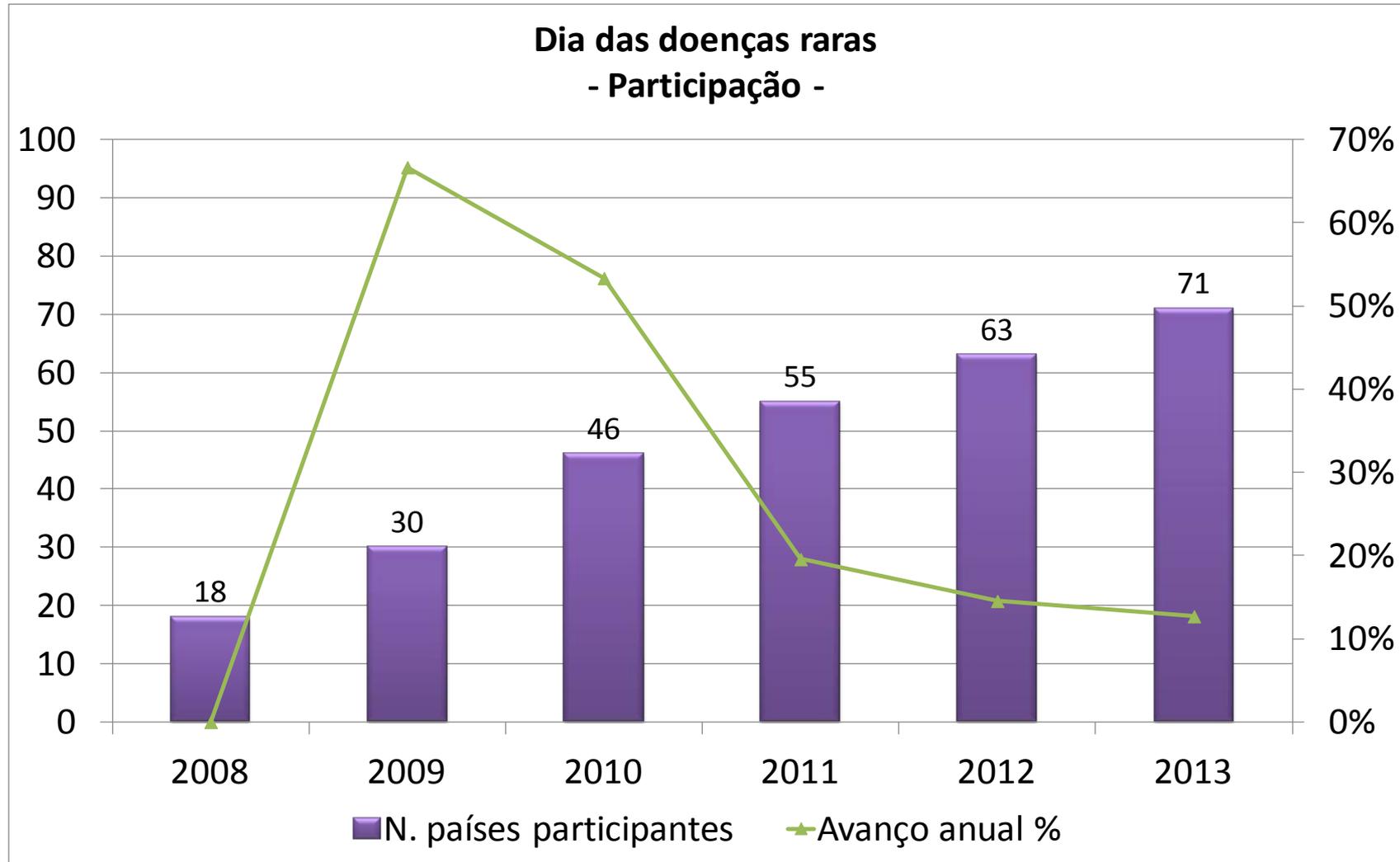


“O problema é o mesmo ao redor do mundo... nós queremos trabalhar juntos e apreciamos o apoio que recebemos mas devemos ser muito cuidadosos para manter nossa independência.”

Pesquisas Sociais

- Uma necessidade para conhecer:
 - Quem são os pacientes;
 - Como e onde vivem;
 - Como é o apoio que recebem;
 - As ações do governo os alcançam?
 - Conhecer a sociedade
- O domínio das informações compartilhados;
- Embasar qualquer proposta de política;
- Consulta Pública: Doenças Raras os desafios da Europa, 2008. Pg. 05

Pesquisas Sociais



“Temos certeza que o dia das doenças raras contribuiu para o aumento da conscientização. O impacto é enorme!”

Conclusões



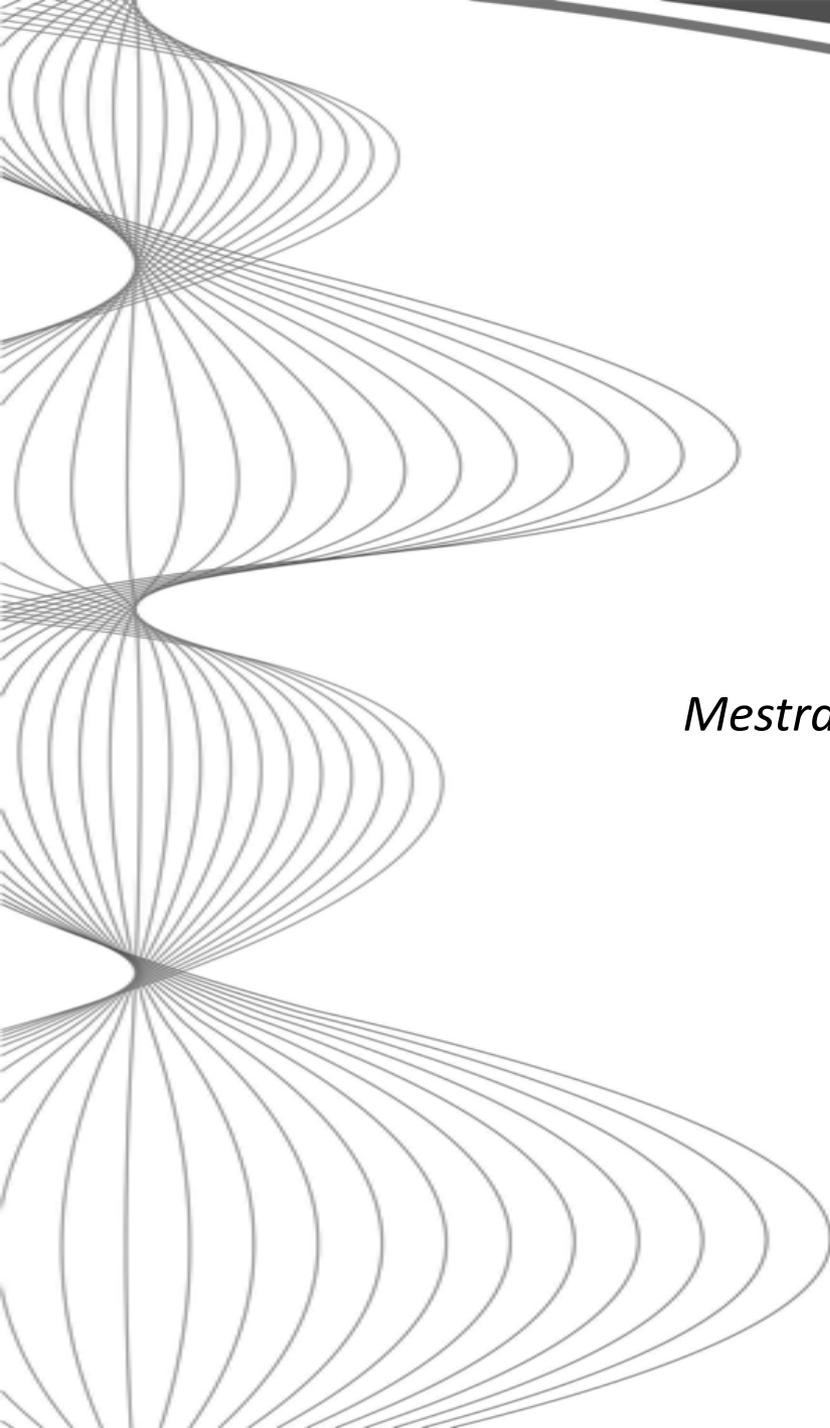
Dia das Doenças Raras

- Apoio do Governo
- Parcerias com associações e mercado
- Envolvimento da academia
- Necessidade de minoria
- Ambiente com diferentes interesses
- Estado social
- Envolvimento social

França
(único país com
uma política
implantada)

Conclusões

Considerando que o dia das doenças raras pode assumir um caráter de controle social, a sua oficialização é uma necessidade ou uma premissa para construção de políticas públicas dedicadas aos interesses dos pacientes?



Rogério Lima Barbosa

Presidente da AMAVI

Mestrando em Sociologia pela Universidade de Coimbra

61 9911-5093

rogeriolima@amavi.org

www.amavi.org

Porque RARO é ser IGUAL !

Brasília, abril de 2013

Histórico

Falta de atendimento e Informação



Aproximadamente 378.000 resultados (0,39 segundos)

[Neurofibromatose - Isso é Bizarro](#)

www.isssoebizarro.com/blog/mundo-bizarro/neurofibromatose/

12/08/2010 – A neurofibromatose é uma doença genética comum, herdada geneticamente (óbvio) que afeta o sistema neurocutâneo. Trata-se de uma ...

[Agregador de Links - saiba o que é Neurofibromatose - furacão links](#)

furacaolinks.com/link/saiba-o-que-e-neurofibromatose/

saiba o que é Neurofibromatose. Descrição resumida do conteúdo ... Links Relacionados. Monge cachaceiro leva os seguidores para o bar Bizarro. Cliques: 3 ...

[Curioso e Bizarro: NEUROFIBROMATOSE](#)

curiosoebizarro.blogspot.com/2010/07/neurofibromatose.html

03/07/2010 – A neurofibromatose é uma doença genética comum, herdada geneticamente que afeta o sistemaneurocutâneo. Trata-se de uma desordem ...



Histórico

A Sociedade Civil Organizada



Atendimento

O Despertar

Histórico

Nossa ação afirmativa!



Dia das Doenças Raras

O envolvimento social



Histórico

O envolvimento social



**MOVIMENTO PARA
CONSCIENTIZAÇÃO
SOBRE AS DOENÇAS
RARAS** TODOS TEMOS QUE SABER

