

Data foi criada em 2008 para mobilizar governos e a sociedade em torno da divulgação de dados sobre essas doenças

Hoje (28/2) é o Dia Mundial das Doenças Raras, data criada em 2008 pela [Organização Europeia de Doenças Raras \(Eurordis\)](#), que estabeleceu o último dia do mês de fevereiro para sensibilizar governantes, profissionais de saúde e a população sobre a existência dessas doenças, bem como os cuidados que elas exigem.

O objetivo da mobilização em torno dessa data é divulgar informações sobre o tema, além buscar apoio aos pacientes, bem como incentivar pesquisas para melhorar o tratamento dessas doenças. No Brasil, o Dia Nacional de Doenças Raras foi instituído em 2018 pela [Lei 13.693](#), que também estabelece a celebração no final de fevereiro.

Segundo o Ministério da Saúde (MS), o Brasil adota a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que organiza, desde 2014, a rede de atendimento a portadores no país. O Sistema Único de Saúde (SUS) disponibiliza serviços para prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação de pessoas com doenças raras, além de tratamento dos sintomas.

Como integrante do SUS, a Anvisa desempenha um papel central na regulação dos processos de desenvolvimento, autorização e fiscalização de medicamentos, produtos e serviços que contribuem para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras no Brasil.

O que são doenças raras?

De acordo com o [Ministério da Saúde \(MS\)](#), elas são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, que variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.

Ainda segundo o MS, as doenças raras não têm cura e, geralmente, são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. No entanto, um tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e evolução da doença.

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada duas mil. O número exato de doenças raras não é conhecido, mas estima-se que existam entre 6 mil e 8 mil tipos diferentes em todo o mundo.

Também de acordo com MS, cerca de 30% dos pacientes acometidos por essas doenças morrem antes dos cinco anos de idade, uma vez que 75% delas afetam crianças, o que não impede que adultos também possam adquiri-las.

Ainda não se sabe das causas e origens, mas estudos demonstram que 80% de todos os casos têm vínculo genético/hereditário, mas existem outros fatores que podem contribuir. Dessa forma, as principais causas conhecidas das doenças raras são: fatores genéticos/hereditários; infecções bacterianas ou virais; e infecções alérgicas e ambientais.

No Brasil, há cerca de 13 milhões de pessoas portadoras de doenças raras. Alguns exemplos dessas enfermidades são: Angioedema, Artrite reativa, Deficiência de hormônio do crescimento – hipopituitarismo, Doença falciforme, Doença de Gaucher, Epidermólise bolhosa, Esclerose múltipla, Fenilcetonúria, Fibrose cística, Hepatite autoimune, Leucemia mielóide crônica, Lúpus eritematoso sistêmico, Mieloma múltiplo, Síndrome de Guillain-Barré e Talassemias, entre outras. Para saber outros exemplos, acesse a [Biblioteca Virtual em Saúde do MS](#).

Divulgação

Além deste material, focado em dados e informações gerais sobre o tema, acompanhe nesta semana a publicação de textos sobre a atuação da Anvisa em relação às doenças raras.

Fonte: Anvisa, em 28.02.2022