



TODA VIDA VALE MUITO



22 anos construindo histórias,
transformando futuros e
salvando VIDAS!



MISSÃO

Conhecer e mapear as dificuldades enfrentadas pelas pessoas acometidas por uma Doença Rara, para que possam buscar soluções, além de orientar e conscientizar a sociedade, governo e classe médica sobre este tema.



VISÃO

A intervenção precoce é capaz de mudar a história natural das pessoas acometidas por um mal raro.



VALORES

Somos regidos por quatro pilares:
Ética,
Honestidade,
Transparência,
Comprometimento.

Por ser uma Associação muito atuante no cenário nacional das doenças genéticas e raras e possuir um papel essencial para a regulamentação das Mucopolissacaridoses, além de outras patologias genéticas e raras no Brasil, representou uma patologia no GT voltado para Doenças Raras do Ministério da Saúde, além de atuação no cenário internacional.



Ministro da Saúde Alexandre Padilha



Grupo Trabalho Ministério da Saúde

O GT foi instituído em abril de 2012, pelo Ministério da Saúde e contou com a participação de especialistas e entidades representativas. Seu principal objetivo foi elaborar a Política de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, a portaria 199.

DESDE 2012 LUTANDO PELO TESTE DO PEZINHO AMPLIADO

Audiência Pública Exame do Pezinho ampliado





O Ministério da Saúde instituiu em junho o Dia do Teste do Pezinho, uma maneira de chamar a atenção da população para o exame e sua importância. Em sintonia com o tema, o Instituto Vidas Raras lançou a campanha [Pezinho no Futuro](#) em favor da realização da versão ampliada do teste na rede pública de saúde do Brasil. O intuito era ampliar de 6 doenças triadas para 53 com o teste ampliado.

Um longa luta, com Petição Pública, envolvimento de famosos e muita divulgação.

Nos inspiramos na luta da SBTEIM que sempre empenhou esforços para a qualidade máxima do programa de triagem neonatal.



Nossa luta em parceria com a Jornalista Larissa Carvalho, mãe do Théo, inspirou o documentário Uma Gota de Esperança da Globo Play

E o teste do pezinho foi ampliado no Brasil

Projeto de Lei 5043/2020 do deputado Dagoberto Nogueira passou com unanimidade no Senado e depois, no dia 26 de maio, foi sancionado pelo Presidente da República em uma cerimônia com a Primeira Dama citando a campanha do Instituto Vidas Raras



Agora é lei! Todos os recém nascidos terão direito ao Teste do Pezinho Ampliado. A implantação será de forma escalonada e pode demorar até 5 anos. E o trabalho do IVR continua, fiscalizando e cobrando para que todas as etapas do escalonamento sejam cumpridas.



1- Triagem Auditiva Neonatal ou Teste da Orelhinha;

- Teste de Emissões Otoacústicas Evocadas (EOAE);
- Teste de Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico (PEATE).

2- Triagem Ocular Neonatal ou Teste do Olhinho;

- Catarata;
- Glaucoma
- Retinocoroidite por Toxoplasmose Congênita;
- Retinoblastoma.

3. Triagem das Cardiopatias Congênicas ou Teste do Coraçãozinho

4- Triagem Biológica ou Teste do Pezinho

AUDIÊNCIA PAPAL PARA FALAR SOBRE **DOENÇAS RARAS**



Após esta visita, em setembro de 2013, todos os anos somos recebidos no Vaticano para celebrar o Dia Mundial das Doenças Raras

Teste do Pezinho AMPLIADO



APRESENTAMOS A NOSSA CAMPANHA #PEZINHONOFUTURO NA REUNIÃO DA RDI E TODOS OS PAÍSES FICARAM ENCANTADOS COM A BELEZA E MENSAGEM QUE TRANSMITIMOS, ALÉM DE FIRMEZA DO PEDIDO. RDI E EURORDIS-RARE APOIAM A NOSSA INICIATIVA E CAMPANHA







Linha Rara
Linha direta com os raros
0800 006 7868

saopaulo.sp.gov.br



Qui, 25/07/2019 - 15h28 | Do Portal do Governo

O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) conta com uma plataforma, chamada Linha Rara, para ajudar quem convive com diferentes patologias de alta complexidade.

O telefone oferece apoio e orientação para enfermos e familiares, além de profissionais da saúde, estudantes, professores e público em geral. O projeto nasceu no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas (HC), da FMUSP, com o objetivo de oferecer um espaço de apoio integrado à população por meio de uma linha

“O intuito do Linha Rara não é fazer diagnóstico, é levar o paciente ou a pessoa que está procurando informação para o caminho onde ele vai encontrar um diagnóstico mais correto, rápido e preciso para que ele não fique peregrinando de ambulatório em ambulatório, de médico em médico, tentando entender exatamente o que ele tem”

Linha Rara é uma iniciativa de sucesso que nos orgulha muito. Através deste contato, podemos entender melhor o cenário atual das doenças raras no Brasil

**Nosso
segundo livro**

**Compêndio
de doenças
raras**



121 doenças raras
escritas e explicadas
por especialistas
brasileiros.

Livro totalmente gratuito para Profissionais da Saúde.

Revista vidas raras raras

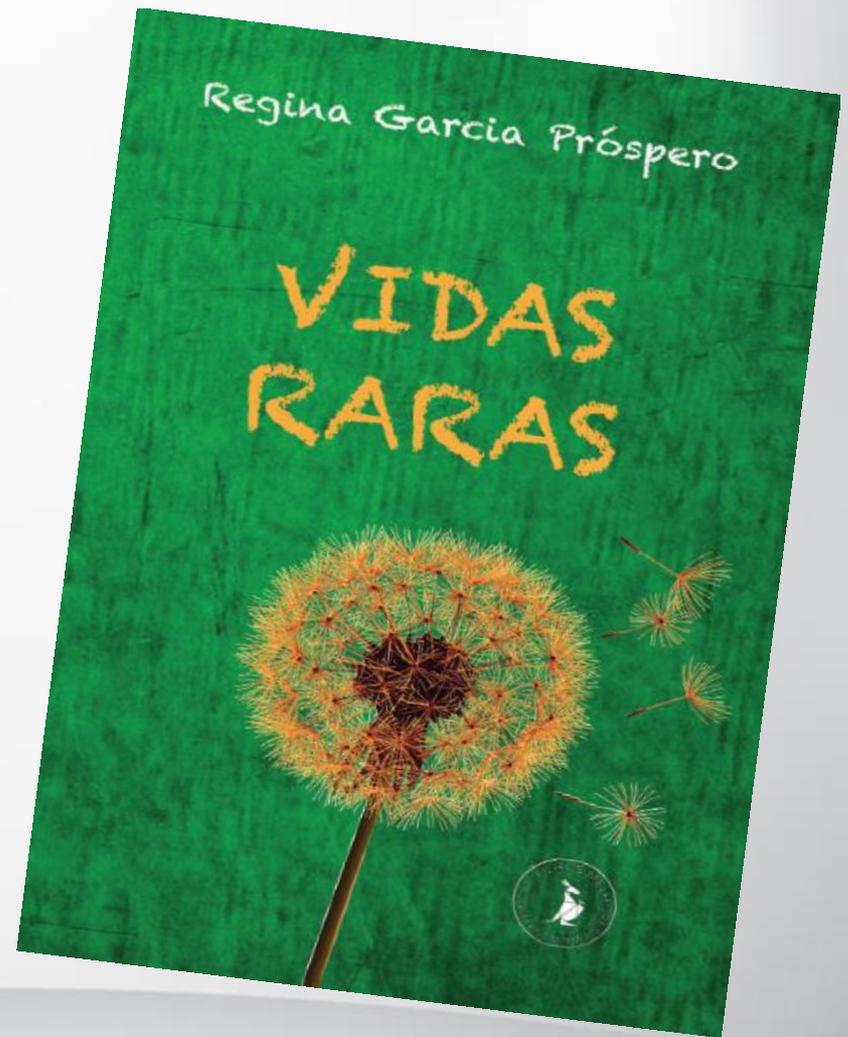


Nossa REVISTA trimestral VIDAS RARAS
Levando informação e entretenimento a mais de
3 mil assinantes, além de ser distribuída em PDF
para ser baixada em nosso site.

Lançamos também, o livro Vidas Raras, escrito pela nossa co-fundadora e CEO, Regina Próspero, um livro contando 15 histórias de pessoas raras que transformam sua luta em luta pelo coletivo e fizeram a diferença.

Um livro sensível e forte, com histórias inspiradoras que pode mudar a vida de quem as lê.

A venda em todas as livrarias do País.



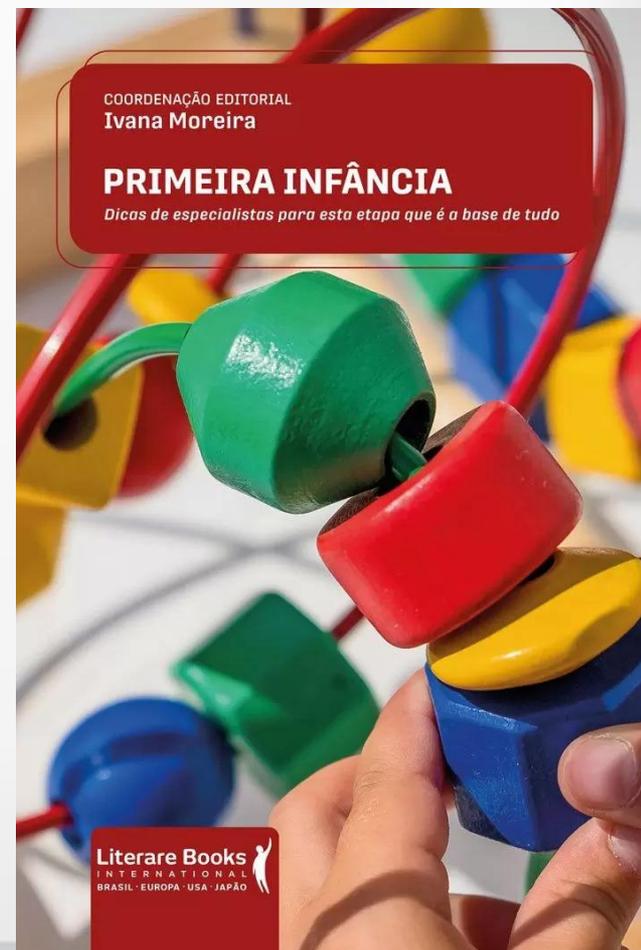
LIVRO VIDAS RARAS

Livro Primeira Infância com participação da nossa jornalista Verônica Garrido

Crianças que recebem os estímulos apropriados até os seis anos de idade têm um desenvolvimento emocional e cognitivo mais saudável..

Não faltam estudos e pesquisas ao redor do mundo com evidências econômicas, sociais e de saúde para atestar a importância do investimento nessa fase da vida: tanto em atenção e afeto por parte dos pais e cuidadores; quanto em recursos financeiros por parte das autoridades públicas.

Nas páginas deste livro, você, que tem filhos na primeira infância (ou está planejando tê-los), vai encontrar uma seleção de capítulos que abordam a educação de crianças.

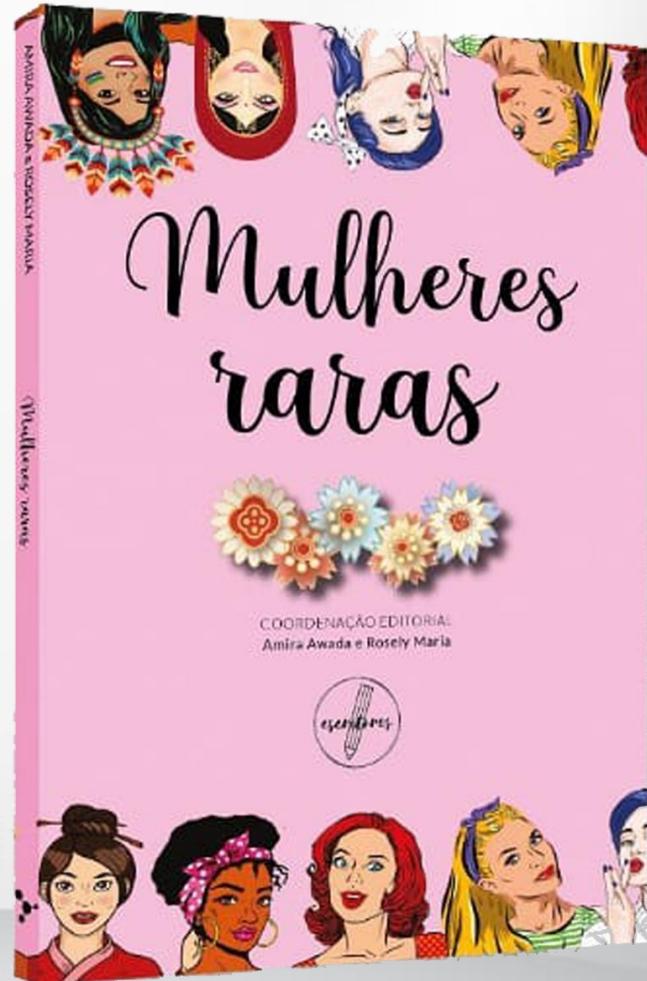


LIVRO PRIMEIRA INFÂNCIA

Lançamos também, o Mulheres Raras, que conta a história das vencedoras do Prêmio Mulheres Raras 2021.

Mulheres Maravilhosas que fazem a diferença na vida de outras pessoas depois que conheceram o Universo das Doenças Raras.

A venda em todas as livrarias do País.



LIVRO MULHERES RARAS

VOCÊ PODE SER UM DOADOR E NOS AJUDAR A SALVAR VIDAS



vidasraras.org.br

VOCÊ PODE AJUDAR OS RAROS

Acesse:
okpago.com.br/doar/vidasraras
e doe qualquer valor!



INSTITUTO
Vidas Raras

ACOMPANHE NOSSO TRABALHO



 www.vidasraras.org.br

 [@vidasraras](https://www.instagram.com/vidasraras)

 [/vidasraras](https://www.youtube.com/vidasraras)

 [fb/vidasraras](https://www.facebook.com/vidasraras)

 [@vidasraras](https://www.twitter.com/vidasraras)

 [Vidas Raras](#)

#TODOSPELOSRAROS