



FEDERAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES  
DE DOENÇAS RARAS DO NORTE,  
NORDESTE E CENTRO OESTE



**A IMPORTÂNCIA DA VACINA PARA  
FAMILIARES, CUIDADORES E TUTORES  
VINCULADOS A PESSOA COM DOENÇA  
GENÉTICA RARA.**



A Federação das Associações de Doenças Raras do Norte e Nordeste – FEDRANN caracteriza-se como uma Instituição sem fins lucrativos com o propósito de prestar assistência holística e integral à pessoa com doença genética enquanto incentivamos o lazer e a reabilitação como direcionamento para uma melhor qualidade de vida. Criada em 10 de agosto de 2017 pelas associações irmãs do Norte, Nordeste e Centro Oeste, na cidade de Olinda no Estado de Recife, instituída com a finalidade de auxiliar as associações de doenças raras do norte, nordeste e centro oeste, como também aos pacientes de doenças raras, genéticas e não genéticas familiares defendendo os direitos à cidadania e reabilitação, educação e lazer, a associação facilita a integração social e reduz o preconceito, prestando serviço social e assistencial.



# S O B R E N Ó S



A FEDRANN atualmente é composta por profissionais de diversas áreas como saúde, jurídica, assessoria parlamentar, marketing e contábil, unidos para atender aos pacientes com doenças genéticas raras e seus familiares, bem como os profissionais atuantes e voluntários, sendo necessário a captação de recursos para desenvolver o seu trabalho institucional.

# QUANDO OS FAMILIARES SÃO CUIDADORES

Mães de filhos com Doenças Genéticas Raras, algumas delas profissionais dedicadas ao tema, apontaram como urgente a vacinação desse grupo contra a Covid-19. Elas destacam que os raros, em geral, têm dificuldades de usar os equipamentos de proteção individual (EPIs) e de manter o distanciamento social exigido pela crise sanitária, tornando-se, assim, mais vulneráveis ao contágio pelo novo coronavírus.

A falta de vacinação de todos os cidadãos com deficiência e de seus cuidadores assusta os familiares, que temem ficarem doentes e não poderem manter o suporte aos filhos.

# A INTERRUPÇÃO DAS TERAPIAS

Listamos ainda os problemas decorrentes da pandemia, como a interrupção das terapias, que provoca retrocessos no desenvolvimento pedagógico e social dos portadores de síndromes raras, levando ao aumento de crises e de internações hospitalares.

A ACDG - Associação Brasileira de Doenças Genéticas é uma instituição de apoio em Fortaleza (CE), relata que foi suspenso o tratamento em um grupo de crianças de lá, perdendo-se uma “janela de oportunidade neurológica”. “Esse período não volta mais, está irremediavelmente perdido na vida daqueles que estavam recebendo intervenção precoce. Nós estamos mantendo o tratamento individual, mas não é a mesma coisa”, disse.

# VACINANDO O CUIDADOR

Para nós, é importante que as autoridades garantam a vacinação para essas pessoas que possuem, em geral, quadros crônicos e multissistêmicos, o que as colocam em um grupo de risco, junto com os idosos, com maior vulnerabilidade física e psicossocial. Os cuidadores e profissionais atuantes diretamente com pessoas com doenças raras estão continuamente em contato com o paciente, podendo ser um possível vetor do vírus. Tal como está proposto o plano para vacinação, as crianças não tem ainda a garantia de vacinação e os pais e cuidadores são as pessoas que tratam de resolver todas as questões que perpassam pelo desafio de ter uma criança com deficiência em sua casa.



A Secretaria Municipal de Saúde (SMS) esclarece que os pais e tutores de pessoas com deficiências não fazem parte dos grupos prioritários para a vacinação contra a Covid-19 relacionados pelo PNI. A pasta diz ainda que prioriza a vacinação "dos grupos que são mais vulneráveis a complicações e óbito pela Covid-19, dentro do que é recomendado pelo PNI".

No entanto, vale ressaltar que, à luz do PNI, o significado de "tutores" difere do de "cuidadores". Trata-se de profissionais direcionados cuidar de pessoas com deficiência, seja em unidades de saúde, seja em residências de pacientes ou em organizações locais.

A proposição sugere mostrar às autoridades de saúde a necessidade de mudança no Plano Nacional de Imunização e promover a vacinação imediata dos cuidadores e profissionais diretamente vinculado a pessoas com deficiência e doenças raras, a inclusão deste grupo específico, na lista de prioridades para receber a vacinação contra o COVID.



# Oferecimento:



[fedrannoficial@gmail.com](mailto:fedrannoficial@gmail.com)



<https://www.facebook.com/FEDRANN/>



[@fedrann\\_oficial](https://www.instagram.com/fedrann_oficial)



# Apoio:



— I B B —  
INSTITUTO  
BRENO BLOISE



AMP/ RN



ASSOCIAÇÃO SERGIPANA DE  
PESSOAS COM DOENÇAS RARAS



RADIO  
AME OS RAROS  
A VOZ DA INCLUSÃO



Associação  
Brasileira de  
Cistinose



Associação Baiana  
de Amigos da MPS

ABAMPS



ACDG



ACDM  
ASSOCIAÇÃO CEARENSE DE DISTROFIAS MUSCULARES



APSW & ODR



ASPIF

Associação  
Piauiense  
de Fabry

