

# Inclusão de doenças raras na grade curricular de cursos de ensino superior da saúde no Brasil

---

Dra. Andréia Bessa

# DOENÇA RARA

- Estima-se que existam entre **6.000 a 8.000** diferentes **doenças raras**
- **80%** são de origem **genética**
- Mais de **dois terços** das doenças raras afetam principalmente **crianças**
- **30%** dos pacientes **morrem antes dos 5 anos de idade**



# Cenário Brasileiro

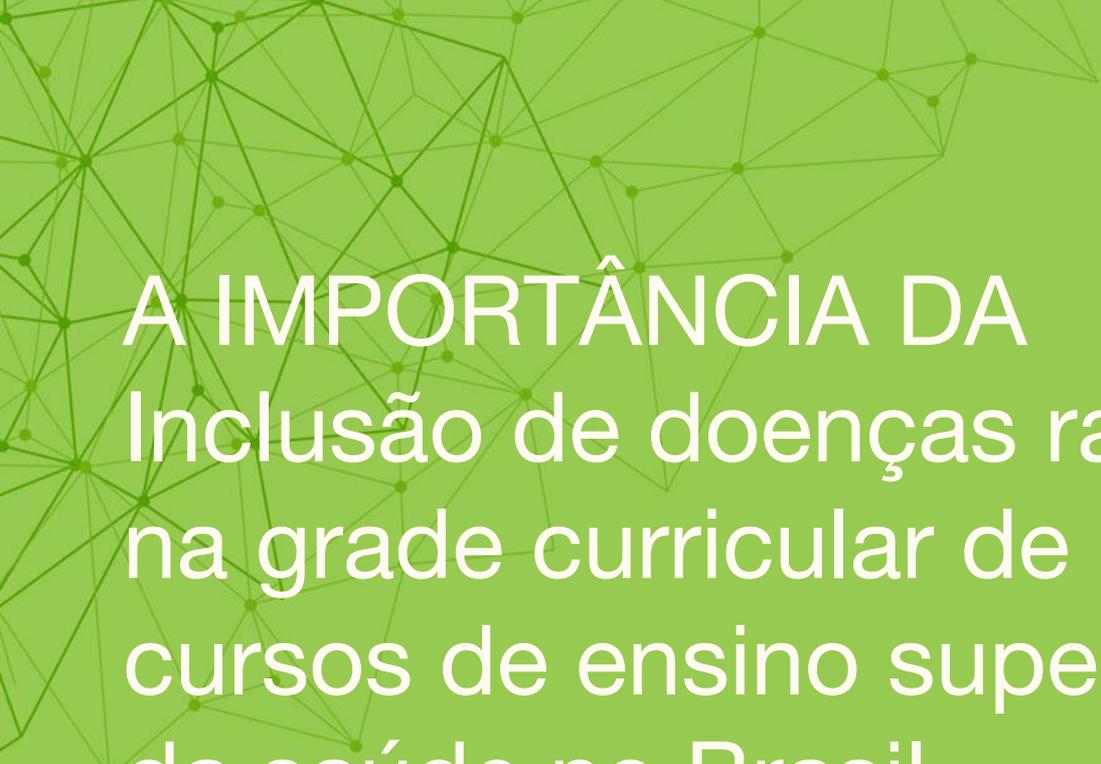
- Estima-se que **mais de 13 milhões** de brasileiros estão acometidos por uma doença rara, a **maioria ainda sem diagnóstico**.
- As doenças raras **são crônicas, progressivas e incapacitantes**, podendo ser degenerativas e também levar à morte. **Afetam a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias**.
- As doenças raras **ainda não têm cura** Entretanto um tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e evolução da doença.
- Já existem **produtos aprovados** no Brasil para aproximadamente **60 doenças raras** mas **somente 1/3 tem PCDT** para viabilizar o acesso aos tratamentos.



## Marcos Regulatórios e Avanços nas Políticas Públicas

- **Instituição da portaria 199/2014** que formalizou a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS;
- Revisão da regulamentação e avanços na CONEP (Conselho Nacional de Ética em Pesquisa) para realização de estudos clínicos no Brasil;
- Revisão e atualização da regulamentação da ANVISA para maior celeridade na aprovação de produtos para doenças raras e definição de critérios para o processo de aprovação de terapias avançadas;
- Ampliação de tecnologias incorporadas ao SUS, incluindo alguns procedimentos diagnósticos, e de PCDT's;
- Aprovação da Lei 14.154, que promoveu a ampliação do número de doenças avaliadas na Triagem Neonatal.





# A IMPORTÂNCIA DA Inclusão de doenças raras na grade curricular de cursos de ensino superior da saúde no Brasil





- **Diagnóstico Preciso e Precoce:**

A formação dos futuros profissionais de saúde em relação às doenças raras pode melhorar significativamente a capacidade de diagnóstico precoce e preciso. Isso é fundamental para iniciar o tratamento adequado a tempo.





## Tratamento Especializado:

Com profissionais de saúde mais bem informados sobre doenças raras, os pacientes têm maior probabilidade de receber tratamentos especializados e personalizados, melhorando sua qualidade de vida.





- **Atendimento Empático:**

O conhecimento sobre doenças raras também pode desenvolver a empatia dos profissionais de saúde, ajudando-os a compreender os desafios únicos enfrentados pelos pacientes e suas famílias.





- **Pesquisa e Desenvolvimento:** A inclusão de doenças raras na grade curricular pode estimular o interesse dos estudantes em pesquisa nessas áreas, contribuindo para o avanço do conhecimento científico e desenvolvimento de novos tratamentos.





- **Alinhamento com Normativas Internacionais:** A inclusão de doenças raras nos currículos de saúde está alinhada com tendências internacionais que buscam melhorar o atendimento a pacientes com condições raras.





- **Impacto Social e Humanitário:** Finalmente, essa inclusão representa um avanço no campo da saúde que tem um impacto social e humanitário significativo, beneficiando diretamente as vidas daqueles que enfrentam doenças raras.



*A inclusão de doenças raras na grade curricular de cursos de ensino superior da saúde no Brasil não apenas atende a necessidades médicas reais, mas também promove uma sociedade mais justa e inclusiva, onde todos têm a chance de receber atendimento médico de qualidade, independentemente da raridade de sua condição médica.*



Av. Ibirapuera, 2033 – Cj.121 - Moema  
São Paulo/SP CEP: 04029-901

Tel.: (11) 2776-3647