



INSTITUTO

*Vidas Raras*

PLANO DE TRABALHO

**2023**





TODA VIDA VALE MUITO



## DOENÇAS RARAS

1

300 milhões de pessoas no mundo

2

Quase 15 milhões no Brasil

3

De 6 a 8 mil doenças raras

4

4 a 7 anos de demora para diagnóstico

5

2023 e o maior problema ainda é a falta de informação



## QUEM SOMOS

Fundado em 2001, o Instituto Vidas Raras está há 21 anos lutando pela vida dos raros do Brasil. Nossa missão vai além de acolher e orientar pacientes e seus familiares. Nós também levantamos a bandeira do diagnóstico precoce, da conscientização, da luta pelos direitos de inclusão e tratamentos adequados, educação de qualidade.

Batalhamos por mais políticas públicas voltadas para os Raros, por mais visibilidade, por mais interação e integração.

Desenvolvemos sistemas de liderança e empoderamento dos pacientes, criamos programas para estudantes da área da saúde.

Somos referência Nacional em doenças raras, fontes de jornais e revistas sobre o tema.

Fazemos parte de grupos Nacional e Internacionais sobre doenças raras.

E o mais importante: Amamos o que fazemos e o nosso objetivo é VIVER!

## IVR – NOSSO TRABALHO



## IVR – NOSSO TRABALHO







## *Quer salvar vidas conosco?*

Vamos conversar?

**Amira Awada**

**11 99899-7380**

**[amira@vidasraras.org.br](mailto:amira@vidasraras.org.br)**

**OBRIGADO!**



**[www.vidasraras.org.br](http://www.vidasraras.org.br)**



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



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



**[@apmpsVIDA](https://twitter.com/apmpsVIDA)**



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

