



9º Fórum Catarinense Sobre Doenças Raras

A Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência e a Escola da Alesc promovem o 9º Fórum Catarinense sobre Doenças Raras. O encontro acontece na terça-feira (25), durante todo o dia, no Plenarinho da Assembleia Legislativa e é realizado em parceria com a Associação Catarinense de Mucopolissacaridose e outras Doenças Raras (ACDR & ACAMU). Também apoiam o evento, a Universidade Federal de Santa Catarina, Hospital Infantil Joana de Gusmão, Hospital Universitário e a Secretaria de Saúde de Santa Catarina.

O conceito de doença rara, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética.

No Brasil, são estimadas 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa, a Interfarma. Alguns exemplos dessas enfermidades são a doença de Crohn, que causa inflamação do trato gastrointestinal; mucopolissacaridose, que afeta a produção de enzimas; neuromielite óptica, que destrói os nervos ópticos e da medula espinhal, entre outras.

O objetivo do 9º Fórum Catarinense sobre Doenças Raras é promover a atualização sobre as questões que envolvem as doenças raras por meio da informação, acessibilidade e prevenção, despertando a atenção dos profissionais que atuam neste segmento, além de familiares, comunidade em geral e autoridades envolvidas com os direitos da pessoa com deficiência na esfera municipal e estadual.

9º Fórum Catarinense sobre Doenças Raras

Data: 25 de abril de 2023

Hora: 8h

Local: Plenarinho da Assembleia Legislativa

Proponente: Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência