



Ofício

A Associação Catarinense de Doenças Rara (ACDR & ACAMU) – inscrita sob o CNPJ 06.169.117/0001-80 com a sede própria na Rua Rui Barbosa, 708 - Bairro Agrônômica – Florianópolis – SC é uma organização civil de caráter filantrópico, apartidária e sem fins lucrativos.

Há quase 20 anos, a nossa missão é o diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento sem nenhum custo para as famílias, onde atualmente, nossa ajuda se estende por toda Santa Catarina a vencer muitas barreiras, e uma delas é a desinformação.

Por isso, surgiu a necessidade de realizar o “II Encontro Sul Brasileiro de Doenças Raras” que acontecerá entre os dias 03.10.2023 à 05.10.2023 no hotel SESC Cacupé em Florianópolis/SC.

O objetivo desse encontro é promover a união, o fortalecimento e a conscientização da causa para um olhar mais humanizado, por parte da população em geral. Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos ou 1,3 a cada dois mil. O número exato de doenças raras ainda é desconhecido, mas, atualmente, são descritas de sete a oito mil doenças na literatura médica, sendo que 80% delas decorrem de fatores genéticos e os outros 20% estão distribuídos em causas ambientais, infecciosas e imunológicas. Aproximadamente, 75% das doenças raras afetam crianças. No Brasil, a estimativa é de que existam 13 milhões de pessoas com doenças raras.

Na primeira edição do evento tivemos como apoiadoras indústrias que acreditam no nosso trabalho, e voluntariados dos profissionais da saúde, entre outras especialidades.

Portanto, gostaríamos de poder contar com a solidariedade e o apoio da Assembléia Legislativa do Estado de Santa Catarina para a realização desse encontro, com itens “Mestre de Cerimônia” no dia 04.10.2023 das 08h00 às 18h00 durante o evento, e que com certeza, fará uma grande diferença no evento.

Cordialmente,

Margareth Carreirão
Presidente ACDR & ACAMU

Contato- 48999605045
e-mail: contato@acdracamu.org.br
Instagram: @associacao_acdr

Florianópolis, 31 de Agosto de 2023