



Voto n.º 483/XIV

### De saudação pelo Dia Mundial das Doenças Raras

O Dia Mundial das Doenças Raras é comemorado, anualmente, no último dia de Fevereiro (28 ou 29), em mais de 80 países. Foi assinalado pela primeira vez em 2008, e visa sensibilizar e alertar a sociedade para os problemas com que a comunidade das doenças raras se defronta.

São consideradas raras, as doenças crónicas, graves e degenerativas que colocam em risco a vida dos doentes e que têm uma prevalência inferior a cinco casos por cada 10.000/pessoas.

Existem atualmente cerca de 8.000 doenças raras sendo a maioria de origem genética. Calcula-se que afetem perto de quarenta milhões de pessoas na Europa, especialmente crianças. Em Portugal, estima-se que existam cerca de seiscentas mil a oitocentas mil pessoas com este tipo de doenças.

Este Dia das Doenças Raras acabou por ter um impacto duradouro no desenvolvimento social e das políticas, criando uma visão inspiradora do futuro e dando às pessoas com doenças raras de todo o mundo uma oportunidade de falar e de agir, fazendo-as sair de um certo manto de inviabilidade.

Tal como refere, o Diretor Executivo da EURORDIS - Doenças Raras Europa -, "este dia celebra a nossa força coletiva, com decisores políticos, investigadores, inovadores, médicos e cuidadores, assim como todos os outros intervenientes, tornando-nos mais fortes e promovendo mudanças positivas para as pessoas com doenças raras".

A doença rara é uma doença crónica maioritariamente debilitante e muitas vezes fatal precocemente, que requer esforços combinados especiais de várias áreas de intervenção, a fim de permitir que os doentes sejam tratados, reabilitados e integrados na sociedade de forma mais eficaz.

A variabilidade das práticas clínicas e o desconhecimento por parte dos profissionais de saúde destes doentes, levou a Direção Geral de Saúde (DGS) a criar o Cartão da Pessoa com Doença Rara. O objetivo é assegurar que em situações de urgência e emergência estes doentes tenham os melhores cuidados e os mais seguros, sejam corretamente encaminhados e evitadas intervenções que possam prejudicar o seu estado de saúde ou causar risco acrescido para a sua vida.

Assim, a Assembleia da República saúda o Dia Mundial das Doenças Raras e assinala a necessidade de promoção de esforços combinados nas várias áreas de intervenção,



onde têm grande papel a investigação genética e farmacológica, os produtos de apoio e sociais ou a satisfação de necessidades educativas especiais, e de afirmação diário do bem-estar destes doentes e suas famílias

Palácio de São Bento, 2 de março de 2021,

As Deputadas e os Deputados

(Susana Amador)

(Maria Antónia Almeida Santos)

(Hortense Martins)

(Edite Estrela)

(Lara Martinho)

(Elza Pais)

(Joana Lima)

(Hugo Costa)

(Ana Passos)

(Alexandra Tavares de Moura)



(Sara Velez)

(Alexandre Quintanilha)

(Cristina Jesus)

(Rita Borges Madeira)

(Romualda Fernandes)

(Miguel Matos)

(Maria da Luz Rosinha)

(Marta Freitas)

(Vera Braz)

(Francisco Rocha)

(Susana Correia)

(Luís Graça)

(Anabela Rodrigues)



(Fernando Anastácio)

(Fernando Paulo Ferreira)