

## ATITUDES QUE FAZEM A DIFERENÇA:

- MANTENHA ATENÇÃO SOBRE A CRIANÇA. PERCEBEU ALGUMA COISA DIFERENTE, FALE LOGO COM O MÉDICO;
- PROCURE NÃO SE ISOLAR, DEVEMOS BUSCAR O CONVÍVIO FAMILIAR E SOCIAL;
- BUSQUE TRATAMENTO O MAIS CEDO POSSÍVEL. ISTO INCLUI TAMBÉM TERAPIAS, ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO E ORIENTAÇÃO PARA A MELHOR QUALIDADE DE VIDA. PROCURE LUGARES QUE SEJAM REFERÊNCIA NO ASSUNTO;
- NÃO FIQUE SOZINHO! PROCURE FAZER PARTE DE ENTIDADES OU GRUPOS DE PESSOAS QUE POSSUAM A MESMA DOENÇA. ISTO FACILITA MUITO NA INFORMAÇÃO E LUTA POR MAIS DIREITOS;
- PROCURE UMA DE NOSSAS UNIDADES. POSSUÍMOS PROFISSIONAIS CAPACITADOS PARA ORIENTAR E AJUDAR A BUSCAR MAIS QUALIDADE DE VIDA.



### NOSSAS UNIDADES:

- CMRPD CENTRO (CIAD MESTRE CANDEIA)  
Tel: (21) 2224-2930
- CMRPD VILA ISABEL  
Tel: (21) 98909-1374 | (21) 98909-1381
- CMRPD IRAJÁ  
Tel: (21) 98909-7611
- CMRPD CAMPO GRANDE  
Tel: (21) 2412-2034 | (21) 2412-2691
- CMRPD SÃO CONRADO  
Tel: (21) 98471-8482
- CMRPD MATO ALTO (JACAREPAGUÁ)  
Tel: (21) 98909-1375
- SANTA CRUZ  
Tel: (21) 98909-1389

ESTE MATERIAL FOI DESENVOLVIDO PELO GRUPO DE LINGUAGEM SIMPLES DA GERÊNCIA DA QUALIDADE DE VIDA, DA SECRETARIA MUNICIPAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA DO RIO DE JANEIRO.



PESSOA COM  
DEFICIÊNCIA

QUALIDADE  
DE VIDA

## DOENÇAS RARAS



COLEÇÃO QUALIDADE DE VIDA

## DOENÇAS RARAS

É CONSIDERADO DOENÇA RARA AQUELA QUE APARECE EM UM NÚMERO MUITO PEQUENO DE PESSOAS.

A ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS) CONSIDERA DOENÇA RARA, AQUELA QUE AFETA ATÉ 65 PESSOAS EM CADA GRUPO DE 100.000 PESSOAS.

NÃO É PORQUE UMA DOENÇA É RARA QUE ELA PODE SER ESQUECIDA. AO CONTRÁRIO! É MUITO IMPORTANTE QUE PESQUISAS SEJAM DESENVOLVIDAS PARA QUE A PESSOA TENHA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA.

O DIAGNÓSTICO CORRETO O MAIS CEDO POSSÍVEL VAI AJUDAR MUITO NOS RESULTADOS OBTIDOS COM TRATAMENTOS, TERAPIAS E PRÁTICAS DE INCLUSÃO.



## CARACTERÍSTICAS DAS DOENÇAS RARAS

DOENÇAS RARAS APRESENTAM UMA GRANDE QUANTIDADE DE SINAIS E SINTOMAS QUE VARIAM DE DOENÇA PARA DOENÇA E DE PESSOA PARA PESSOA.

A CIÊNCIA JÁ IDENTIFICOU 8.000 TIPOS DE DOENÇAS RARAS. ESSAS DOENÇAS PODEM SER PASSADAS DE PAI PARA FILHO E EXISTIREM DESDE O NASCIMENTO. TAMBÉM PODE-SE PEGAR UMA DOENÇA RARA A PARTIR DE VÍRUS, BACTÉRIAS OU ALERGIAS. AQUELAS DOENÇAS DO PASSADO QUE HÁ MUITO TEMPO NÃO APARECEM NUMA COMUNIDADE TAMBÉM SÃO CHAMADAS DE RARA.

A MAIORIA DAS DOENÇAS RARAS NÃO TÊM CURA E SÃO DEGENERATIVAS - VÃO PIORANDO COM O TEMPO. ALGUMAS PODEM SER PROLIFERATIVAS (MAIS CONHECIDAS COMO TUMORES).

QUANTO MAIS CEDO O DIAGNÓSTICO FOR DADO, MELHOR !!!

## QUAIS OS DIREITOS DA PESSOA COM DOENÇA RARA?

TODA PESSOA QUE POSSUI UMA DOENÇA RARA TEM DIREITO AO TRATAMENTO INTEGRAL PELO SUS.

A PORTARIA 199/2014 DO MISTÉRIO DA SAÚDE ESTABELECE A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS.

QUEM TEM UMA DOENÇA RARA TAMBÉM TEM DIREITO AOS BENEFÍCIOS PREVISTOS NO ARTIGO 151 DA LEI 8213/91, CONHECIDO COMO PLANO DE BENEFÍCIOS DA PREVIDÊNCIA SOCIAL.

A ÚLTIMA SEMANA DE FEVEREIRO É DEDICADA À INFORMAÇÃO, CAPACITAÇÃO E PESQUISA SOBRE DOENÇAS RARAS E O ÚLTIMO DIA DE FEVEREIRO É DEDICADO AO TEMA.

