



RD-Portugal sensibiliza para a luta contra as Doenças Raras e os desafios que as acompanham

## Assinala-se hoje o Dia Mundial das Doenças Raras

*Divulgado hoje relatório sobre experiência de utilização dos Centros de Referência para as Doenças Raras em Portugal que revela que cerca de metade dos doentes não é devidamente acompanhada.*

**Lisboa, 29 de fevereiro de 2023** – Hoje, dia 29 de fevereiro, no dia mais raro do ano, assinala-se o Dia Mundial das Doenças Raras, com a campanha ‘Doenças Raras, Pessoas Únicas’ da [RD-Portugal – União das Associações das Doenças Raras de Portugal](#) (parceiro oficial do [Rare Disease Day](#)).

Esta campanha engloba um conjunto de iniciativas das quais se destacam a coorganização da 4.<sup>a</sup> conferência anual de doenças raras, agendada para hoje, entre as 10h e as 13h, *online*, no INSA Lisboa e no INSA Porto, e que tem como tema as “Doenças Raras: Envolvimento dos doentes na construção da mudança”.

Ainda durante o dia de hoje, passa a ser público o relatório “Centros de Referência para as Doenças Raras e a relação de proximidade com as redes europeias de referência”. Este relatório compila os contributos resultantes da 2.<sup>a</sup> Reunião do Conselho Científico, que decorreu em novembro de 2023 e que reuniu cerca de 70 profissionais especialistas em Doenças Raras.

O relatório divulgado hoje integra um inquérito que reflete a experiência de utilização dos doentes nos Centros de Referência para as Doenças Raras em Portugal. De acordo com este estudo, quase metade das pessoas com doença rara não é acompanhada em centros de referência para

a sua patologia, seja por desconhecimento, inexistência ou porque são acompanhados em consulta específica.

Segundo o inquérito, 48% dos inquiridos não são acompanhados em Centros de Referência (CR), dos quais 19% dizem que estão a ser seguidos em consulta específica, 17% afirmam que não existe para a sua doença e 7% desconhecem a sua existência.

Apesar de existirem cerca de 30 hospitais de referência distribuídos por sete grupos de doenças raras, a sua existência não está devidamente divulgada e acessível, conclui o estudo promovido pela RD-Portugal.

De salientar que, ainda no âmbito da celebração do Dia Mundial das Doenças Raras, serão divulgados o vídeo oficial e um conjunto de materiais alusivos à efeméride, numa parceria com mais de 30 entidades nacionais, de norte a sul do país, entre elas hospitais, televisões, rádios, empresas de transportes e infraestruturas, que vão apoiar este dia tão raro através das suas plataformas digitais. Por fim, destacar o envolvimento e apoio de várias autarquias que se juntaram a esta celebração através da iluminação de edifícios públicos, como monumentos e câmaras municipais, numa forma simbólica de apoio às doenças raras.

Criado em 2008, o Dia Mundial das Doenças Raras tem como objetivo sensibilizar e consciencializar a população para as dificuldades dos doentes que vivem e lidam diariamente com a doença rara, promover a inclusão e mitigar as desigualdades e dificuldades no acesso aos tratamentos.

Estima-se que as Doenças Raras afetem entre 6% a 8% da população mundial, representando cerca de 30 milhões de pessoas na Europa e 600 a 800 mil pessoas em Portugal. Esta iniciativa da RD-Portugal, parceiro nacional do RareDiseaseDay® manifesta-se como um testemunho de solidariedade, cujo objetivo é amplificar as vozes daqueles que são frequentemente estigmatizados pela sociedade em geral.

Junte-se às iniciativas da RD-Portugal. Saiba como [aqui](#).

### **Sobre a RD-Portugal**

A RD-Portugal, União das Associações das Doenças Raras de Portugal, criada a 29 de maio de 2021, é uma entidade sem fins lucrativos que promove a defesa e promoção dos direitos e interesses das pessoas afetadas por Doença Rara e/ou com deficiência provocada por esta e suas famílias, com foco na integração social e familiar dos seus membros, mitigando a desigualdade e

discriminação destas pessoas. Engloba presentemente 44 associações (42 de doentes e 2 de investigação).

Para mais informações acerca da RD-Portugal, visite-nos em <https://raras.pt/>. Siga @RD-Portugal no [Facebook](#), [Instagram](#), [Linkedin](#), [Twitter](#).

Para esclarecimento adicional, contactar:

**João Bernardo** | [joaobernardo@lpmcom.pt](mailto:joaobernardo@lpmcom.pt) | 932290295