



O Dia Mundial da Doença Rara é comemorado anualmente no último **dia do mês de fevereiro**.

No dia 28 de fevereiro (29 nos anos bissextos) é comemorado o Dia Mundial das Doenças Raras em mais de 80 países do mundo. Essa data foi comemorada pela primeira vez em 2008 pela Organização Europeia De Doenças Raras (Eurordis), com o objetivo de sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública e também os médicos e especialistas em saúde.

Segundo os dados da Organização de Saúde e da Eurordis, as doenças raras são classificadas segundo quatro fatores principais: incidência, raridade, gravidade e diversidade. A cada semana que se passa é descoberto um novo tipo de doença, e hoje já há 8000 tipos registrados. A maioria dos casos tem origem genética, e a doença pode se manifestar logo nos primeiros anos de vida da criança. Por serem doenças raras, um diagnóstico preciso pode demorar a ser feito, prejudicando a qualidade de vida do paciente.

Estima-se que 1 em cada 15 pessoas no mundo tenha algum tipo de doença rara e, de acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde, esse número é de 15 milhões de brasileiros.

Além de sofrerem com uma doença que demanda tratamentos caros, essas pessoas podem acabar passando por problemas decorrentes da falta de integração social.

Existe pouca conscientização na sociedade para as doenças raras, e ainda há certos preconceitos a serem superados.

Referência no estado sobre o tema, o deputado federal Marcelo Aro inaugura hoje a Casa de Maria, fica na Rua do Madeirão, 137 –Bairro Industrial São Luiz | Contagem-MG. Um espaço de acolhimento para pessoas com doenças raras que

oferecerá atendimento jurídico, psicológico, troca de experiências entre famílias, dentre outros serviços.