



## **DOENÇAS RARAS**

Primeiro hospital brasileiro exclusivo para tratamento de doenças raras será aberto neste ano.

Cerca de 300 milhões de pessoas no mundo convivem com doenças raras. No Brasil, segundo o Ministério da Saúde, estima-se que haja 13,2 milhões de portadores, o que corresponde a 6,2% da população.

O tempo para se diagnosticar enfermidades desse tipo pode chegar a seis anos e exigir até 12 especialistas e vários exames médicos. No Brasil, das 27 unidades da federação, 18 oferecem serviços para os chamados pacientes raros, em 77 centros de referência ou de atenção especializada. Destes, 16 estão em São Paulo e 20 no Rio de Janeiro.

No entanto, somente a partir deste ano é que deverão ser abertos, no Brasil, hospitais exclusivos para tratamento dessas doenças. O primeiro será o Centro de Atendimento Integral e Treinamento em Doenças Raras, ou Casa dos Raros, localizado em Porto Alegre (RS), com inauguração prevista para fevereiro.

Outro será aberto em São Paulo, mas deve demorar. O pontapé inicial para esse projeto aconteceu no último dia 11, quando a Prefeitura da Capital publicou uma lei concedendo à Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Hunter e outras doenças raras (Casa Hunter) um terreno de 1,8 mil m<sup>2</sup>, na Vila Mariana, para a implantação da Casa dos Raros. A instituição é a mesma que irá administrar o Hospital de Porto Alegre.

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes em todo o mundo.

Oitenta por cento delas decorrem de fatores genéticos, as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. Muito embora sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, o que resulta em um problema de saúde relevante, mas com poucos serviços especializados disponíveis e altos custos.

Dados do Ministério da Saúde apontam que 90% dos gastos com demandas judiciais por medicamentos são destinados ao custeio de tratamentos para doenças raras, em grande parte, para um conjunto restrito de remédios, que podem chegar a R\$ 13 mil a unidade.