

PROJETO “BELO É SER RARO”: CONSCIENTIZAÇÃO, INFORMAÇÃO E SENSIBILIZAÇÃO SOBRE GENÉTICA E DOENÇAS RARAS

AUTORES: **Ilana de Freitas Pinheiro**; João Vicente da Silva; Érica Rodrigues Dias; Anna Karolinne Nascimento; Thais Bomfim Teixeira; Rafael Zatarin; Ednéia Gonçalves Silveira Nogueira; Tais Pires Terra Araújo; Fernanda Christina Arantes de Carvalho Goya; Eliane Pereira dos Santos; João Paulo Santos

INSTITUIÇÕES: APAE Anápolis; Secretaria Municipal de Saúde de Anápolis; BIOMARIN

INTRODUÇÃO

As Doenças Raras correspondem a um conjunto diverso de condições médicas que afetam um número relativamente pequeno de pessoas em comparação com doenças mais comuns. Devido a raridade de sua ocorrência, muitas equipes de saúde podem ter algum grau de dificuldade em estabelecer diagnóstico preciso e cuidados de saúde adequados. O Projeto “Belo é ser Raro” surgiu pela necessidade de informar e conscientizar a população envolvida sobre o que são as Doenças Raras, como buscar assistência e quais são os serviços que a APAE Anápolis oferece para estes pacientes.

OBJETIVOS

- Conscientizar e sensibilizar sobre a importância do conhecimento em relação às Doenças Raras;
- Capacitar profissionais de saúde da atenção básica do SUS, promovendo formação básica sobre genética e identificação de possíveis Doenças Raras;
- Divulgar conhecimento para a população.

METODOLOGIA

Foram elaborados vários eventos durante o mês de fevereiro a fim de alcançar os objetivos propostos:

-04/02/2025-Abertura oficial do Projeto: que reuniu autoridades científicas, sociais e políticas para uma aula sobre Doenças Raras e genética e com uma atividade simbólica que reuniu várias pessoas com Doenças Raras para representar a diversidade e inclusão;

-12/02/2025-AcondroDay: Dia dedicado aos pacientes com acondroplasia e suas famílias, para discussão sobre os avanços relacionados à doença. Também foram realizados atendimentos com médicas geneticistas, pneumologista, neuropediatra e equipe multidisciplinar;

-21/02/2025-Capacitação Sobre Doenças Raras: evento científico gratuito para mais de 200 profissionais de saúde da atenção básica para capacitação acerca de doenças raras e genética básica para que eles pudessem identificar e ajudar pacientes na busca de seu diagnóstico e tratamento;

-Divulgação através de vídeos e publicações sobre o tema.

RESULTADOS

O Projeto conseguiu alcançar uma população que não conhecia absolutamente nada sobre genética e Doenças Raras e assim gerar um impacto positivo na “ponta” do serviço público de saúde, que é a porta de entrada do paciente, além de ter gerado reflexões acerca de doenças como a Acondroplasia, demonstrando a importância do acompanhamento multidisciplinar em Doenças Raras. Abaixo, alguns registros dos eventos que foram realizados.



Fotos dos eventos realizados durante o Projeto (Fonte: os autores)

CONCLUSÃO

Através desta experiência, observou-se que foi prestado um serviço à sociedade, através de atitudes simples, de baixo custo e que causaram um grande impacto na saúde pública. Após a realização do projeto, houve uma grande procura pelo Serviço de Referência e interesse acerca de capacitações e educação continuada sobre Doenças Raras.