

Os pacientes com doenças raras e órfãs têm maior risco de contraírem a Covid-19



**A conferência virtual "Doenças Raras, mas não invisíveis. O que você deve saber sobre elas?", organizada pelo Women Ceo Peru e pela ALAFARPE, foi realizada na quinta-feira, 4 de março.*

Estima-se que existam mais de 300 milhões de pacientes com Doenças Raras e Órfãs no mundo (segundo o Estudo do European Journal of Human Genetics) e que, no Peru, existam mais de 2 milhões de pacientes vivendo com essas condições. Este é um grande desafio de saúde pública no país, já que as pessoas com estas doenças são mais vulneráveis e têm um risco maior de contraírem a Covid-19.

Por essa razão, como parte das atividades do Comitê de Mulheres em Saúde, criado pelo Women CEO Peru e pela Alafarpe, foi organizado o evento *Doenças Raras, mas não invisíveis. O que você deve saber sobre elas?*, por ocasião da recente comemoração do Dia Nacional das Doenças Raras e Órfãs. O evento foi liderado por Úrsula Giesecke, Country Lead Peru & Equador na Takeda, que falou sobre estas

condições com o objetivo de conscientizar e ajudar todas as pessoas que vivem com elas a receberem um diagnóstico e tratamento oportunamente.

"80% (dessas doenças) têm um componente genético, sendo a maioria delas crônicas e degenerativas, que se agravam com o passar do tempo. 65% dessas patologias são graves e incapacitantes, e são caracterizadas porque começam a uma idade muito precoce (2 em cada 3 aparecem antes dos 2 anos de idade); são acompanhadas de dores crônicas; podem desenvolver um déficit motor, sensorial ou intelectual, o que poderia levar a uma deficiência (1 em cada 3 casos); e às doenças raras podem ser atribuídas 35% das mortes antes de um ano, 10% entre 1 e 5 anos; e 12% entre 5 e 15 anos", disse Giesecke.

Além disso, ela parabenizou a publicação de várias resoluções no ano 2020 para melhorar o marco regulatório dessas doenças, entre as quais se destaca o Documento Técnico "Plano Nacional de Prevenção, Diagnóstico, Atendimento Integral à Saúde, Tratamento, Reabilitação e Monitoramento das Doenças Raras ou Órfãs 2021-2024".

"Os pacientes com doenças raras são um grupo altamente vulnerável, que precisam de acesso precoce a um tratamento integrado que melhore sua qualidade e expectativa de vida. De acordo com um estudo da APOYO Consultoria, entre fevereiro e junho de 2020, 78% dos pacientes com esta condição não receberam apoio nem tratamento e 41% dos pacientes pararam seu tratamento", comentou ela.

Além disso, ela comentou que os pacientes podem esperar de 5 a 7 anos para ter um diagnóstico preciso e 40% receberam um diagnóstico errado pelo menos uma vez, portanto,

o início tardio do tratamento adequado incide na progressão da doença e na deterioração do paciente.

Ela também acrescentou que, se as pesquisas clínicas fossem realizadas no país, poderiam se receber até 200 milhões de dólares anualmente, porém, as pesquisas deveriam ser permanentes para que novos tratamentos sejam descobertos. "No mundo, o investimento feito em pesquisa e desenvolvimento é de,

aproximadamente, 30% da renda líquida dos laboratórios de pesquisa e está se trabalhando muito no desenvolvimento de medicamentos para doenças órfãs".

Os pacientes que são acometidos por este tipo de doenças procuram ter uma expectativa de vida mais longa e, neste sentido, é essencial continuar adotando políticas que promovam a inovação e que proporcionem aos pacientes acesso a medicamentos que lhes dêem qualidade de vida ou, no melhor dos casos, que os salvem.

Para ver a gravação do evento, acesse o seguinte link:

<https://fb.watch/46j8gvYXXu/>

Escrito por Alafarpe.