



RELAGH



Día Mundial das Doenças Raras 29 de febrero de 2024

No próximo 29 de fevereiro, celebra-se o Dia Mundial das Doenças Raras com o objetivo de impulsionar uma mobilização global que permita visibilizar a realidade destas patologias em todas as comunidades do mundo inteiro. Desde o ano de 2008, esta iniciativa começou, onde cada vez mais países têm se juntado, sendo a Rede Latino-Americana de Genética Humana (RELAGH) uma delas.

As doenças raras são patologias ou transtornos que afetam uma pequena parte da população e, geralmente, têm um componente genético. São também conhecidas como doenças órfãs, pouco frequentes ou de baixa prevalência. Estas doenças apresentam uma série de sintomas que dificultam o seu diagnóstico, gerando longos processos de avaliação e estudos, com visitas a mais de um especialista e impactando na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. Em muitos casos, passam-se anos até se conseguir o diagnóstico específico. Cerca de 8% da população mundial é afetada por elas. Isso traduzido em números corresponde a um aproximado de 350 milhões de afetados. Como podemos observar, não é um problema menor.

É por isso que a cada ano, no último dia de fevereiro, por ser único, é considerada uma oportunidade para reivindicá-las e fomentar o seu tratamento e pesquisa com o objetivo de melhorar a vida das pessoas que enfrentam este tipo de condição. Este dia é uma grande oportunidade para que as sociedades científicas e associações envolvidas nesta temática, juntamente com os sistemas de saúde das diferentes regiões do mundo, devam trabalhar com um propósito: promover o cuidado integral da saúde das pessoas com doenças raras e melhorar a qualidade de vida delas e suas famílias.

Junte-se a nós nesta tarefa conhecendo, envolvendo-se e sendo solidário com aqueles que as sofrem e que são EXTRAORDINÁRIOS.

Musica Extraordinario Maldita Nerea : <https://youtu.be/VbDUwNz33a0?si=Vubm6XB6M2DvG6R0>
Music video by Maldita Nerea performing Extraordinario. (C) 2019 Sony Music Entertainment España, S.L

Video oficial 2024 <https://www.youtube.com/watch?v=zEQ828Lkxac&t=27s>

Mesa Directora da RELAGH (2023-2025): Dr. José Elías García Ortiz, Presidente (AMGH-México); Dra. Alejandra Mampel, Vice-Presidente (SAG-Argentina)*; Dra. Lisette Arnaud López, Secretária (AMGH-México); Dra. Ida Vanessa Doederlein Schwartz, Tesoureira (SBGM-Brasil); Vogais: Dra. Ana María Soler Cantera (SUG-Uruguai), Dra. Rosa Andrea Pardo Vargas (SOCHIGEN-Chile), Dra. Beatriz Marcheco Teruel (SOCUGEN-Cuba).

Site web: <https://www.relagh.org/>
Correo electrónico: soporte@relagh.org
X: @RRRelagh
Facebook: Red Latinoamericana de Genética Humana.
Instagram: [relag_2022](https://www.instagram.com/relag_2022)
Youtube: [@relagh](https://www.youtube.com/@relagh)