

# ENSERio LATAM

## Estudo das Necessidades Sócio-Sanitárias das pessoas com Doenças Raras e seus familiares

**ALIBER**

*Aliança Latino-  
Americana para as  
Doenças Raras*



Traduzido ao Português no âmbito da iniciativa PerMondo (traduções gratuitas das páginas web e documentos para associações sem fins lucrativos). Projeto dirigido por Mondo Agit. Tradutor: Arthur Rampini Alves

**PERMONDO**

Translations for non-profit

# 1.- ALIBER na América Latina

- A **Aliança Latino-Americana para as Doenças Raras (ALIBER)** é uma organização sem fins lucrativos que desenvolve ações para fortalecer o movimento associativo, dá visibilidade às Doenças Raras e representa as pessoas com Doenças Raras perante os organismos locais, regionais, nacionais e internacionais, criando um espaço de colaboração conjunta e permanente para compartilhar conhecimentos, experiências e boas práticas no âmbito social, sanitário, educativo e trabalhista.
- Fundada em Totana, no contexto do VI Congresso Nacional de Doenças Raras e I Encontro Ibero-americano de Doenças Raras, no ano de 2013, por 11 organizações de pacientes, hoje a **ALIBER representa um coletivo de 47 milhões de afetados por Doenças Raras através de mais de 500 organizações que reúnem seus 59 sócios e estão presentes em 16 países da América Latina, sendo que 54 destes sócios são entidades de países latino-americanos.**



## 2.- A realidade das Doenças Raras

- 🌍 Mais de **7.000 Doenças Órfãs ou Raras** afetam coletivamente mais de 47 milhões de pessoas na América Latina de forma muito heterogênea.
- 🌍 Independentemente da sua heterogeneidade, as Doenças Raras **possuem aspectos comuns**, tais como **problemas médicos e sociais complexos**, devido às suas consequências severas e à sobrecarga que afeta os indivíduos e seus familiares. Entre estes aspectos, destacamos:
  - **Desigualdades no acesso ao sistema de saúde**
  - **Assistência social e sanitária insuficiente**
  - **Falta de recursos adequados**
  - **Falta de conhecimento científico e,**
  - **Pouca compreensão social**
- 🌍 As **Doenças Raras são debilitantes** a longo prazo, além disso, **ameaçam a vida**; 80% delas são genéticas e 65% das pessoas que padecem de alguma Doença Rara **apresentam deficiências**. Duas em cada três doenças raras aparecem antes do segundo ano de vida.
- 🌍 Um aspecto a destacar é que o **atraso e a ausência de diagnóstico** são uma **barreira para receber o cuidado e o tratamento adequado**.

### 3.- Justificativa do Projeto

Aparentemente, não há estudos sobre a situação atual dos acometidos por Doenças Raras na América Latina. Neste sentido, é fundamental conhecer como as Doenças Raras afetam o funcionamento do paciente na área ocupacional, educacional e econômica; como é sua situação familiar, social e sua rede de apoio; e quais ajudas técnicas e recursos estão ao seu alcance.

Para a **ALIBER**, como aliança que representa um importante número de organizações de pacientes na Ibero-América, é **necessário conhecer as necessidades e demandas sociais e de saúde das pessoas com Doenças Raras na América Latina**. Este tipo de conhecimento é indispensável para a apresentação de planos de atenção à saúde, programas de treinamento para os profissionais, e para impulsionar diferentes governos a estabelecer processos de cuidados de acordo às necessidades que nosso coletivo apresenta.

Portanto, dentro do Plano estratégico de Formação e Pesquisa, a **ALIBER** iniciou, no ano de **2018**, o **Estudo das Necessidades Sócio-Sanitárias das pessoas com Doenças Raras e seus familiares**.

**ENSERio LATAM**



## 4.- Objetivos

### *Objetivo geral*

- Conhecer o cenário real das necessidades sociais e sanitárias das pessoas com Doenças Raras e de seus familiares na América Latina.

### *Objetivos específicos*

- Descrever as características sociodemográficas das pessoas com Doenças Raras na América Latina.
- Caracterizar o processo de obtenção do diagnóstico e do tratamento de uma Doença Rara nos países da América Latina.
- Descrever o impacto que as Doenças Raras têm na saúde, as atividades da vida diária e a conduta geral dos pacientes Latino-Americanos.
- Esclarecer os custos associados às Doenças Raras na América Latina.
- Descrever a cobertura dos custos derivados das Doenças Órfãs por parte da saúde pública, da privada e do paciente e sua família na América Latina.
- Identificar os aspectos que afetam a inclusão social das pessoas com Doenças Raras na América Latina.
- Estabelecer uma lista de profissionais da saúde que trabalham na área de Doenças Raras nos diferentes países da América Latina.
- Estabelecer uma lista dos centros de referências ou unidades de atenção para as Doenças Raras na América Latina.

## 5.- Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo e transversal, ou seja, por meio de um questionário nos idiomas: espanhol, português de Portugal e português do Brasil, se coletam dados ao mesmo momento, em um tempo único, com o propósito de poder descrever as variáveis envolvidas e analisar a sua incidência e correlação.

A **população** está constituída pelas **pessoas com Doenças Raras que vivem na América Latina, estimada em 43 milhões de pessoas** (ver tabela 1), se uma prevalência de 7% for considerada. Será utilizado o método de amostragem por cotas, estabelecendo uma subamostra para cada país e considerando um nível de confiabilidade de 95%, 50% de heterogeneidade e 5% de margem de erro.

**Os dados serão analisados por meio de estatística descritiva**, além de gráficos circulares e de barra. As distribuições das variáveis serão analisadas com a finalidade de escolher os testes estatísticos de comparação mais apropriados para dois ou mais grupos. Os testes Chi quadrado e os coeficientes r de Pearson ou Rho de Spearman serão utilizados para estabelecer associações e relações. Caso sejam observados valores menores do que cinco, se utilizará o teste exato de Fisher e o teste de Phi quando as variáveis forem dicotômicas.

## 6.- Amostra

País	População	População com Doenças Raras (7%)	Porcentagem	Amostra necessária
Argentina	44.494.502	3.114.615	7,17%	143
Bolívia	11.285.000	789,950	1,82%	36
Brasil	208.919.000	14.624.330	33,69%	674
Chile	17.574.003	1.230.180	2,83%	57
Colômbia	49.732.000	3.481.240	8,02%	160
Costa Rica	5.003.393	350,238	0,81%	16
Cuba	11.239.224	786,746	1,81%	36
Equador	16.723.000	1.170.610	2,70%	54
El Salvador	6.643.359	465,035	1,07%	21
Guatemala	16.176.133	1.132.329	2,61%	52
Honduras	9.012.229	630,856	1,45%	29
México	124.737.789	8.731.645	20,11%	402
Nicarágua	6.262.703	438,389	1,01%	20
Panamá	4.158.783	291,115	0,67%	13
Paraguai	7.052.983	493,709	1,14%	23
Peru	32.162.184	2.251.353	5,19%	104
Porto Rico**	3.411.307	238,791	0,55%	11
República Dominicana	10.266.149	718,630	1,66%	33
Uruguai	3.505.985	245,419	0,57%	11
Venezuela	31.828.110	2.227.968	5,13%	103
<b>Totais</b>	<b>620.187.836</b>	<b>43413148,52</b>	<b>100,00%</b>	<b>2000</b>

**Tabela 1. População total de países latino-americanos\* e população estimada de afetados por Doenças Raras segundo uma prevalência de 7%**

\* Países considerados ibero-americanos na América, segundo a Secretaria-Geral Ibero-Americana

\*\*Estado livre associado aos EUA

# 7.- Fases

## Fases: Ações principais

**1ª fase: (2018):** Design do questionário, identificação da amostra, preparação da ferramenta para a recepção dos questionários, testagem do questionário e design da campanha de difusão.

**2ª fase (2019):** Distribuição dos questionários, empoderamento das organizações de pacientes pertencentes a ALIBER para a coleta de informação, recepção dos questionários, codificação e tabulação dos resultados, análise preliminar (em 31 de dezembro: 1.087 questionários válidos).

**3ª fase (2020- Março 2021):** nova distribuição e recepção de questionários, codificação e tabulação dos resultados, análises específicas e elaboração de relatórios: um global, incluindo dados de toda a América Latina, e outros, por países participantes. **Apresentação dos resultados no Dia Mundial das Doenças Raras 2021 (28 de fevereiro)**

## 8.- Instrumento e Alcance

### Questionários:

- ✓ Espanhol: <http://formularios.aliber.org/index.php/918226?lang=es>
- ✓ Português (PT): <http://formularios.aliber.org/index.php/918226?lang=pt>
- ✓ Português (BR): <http://formularios.aliber.org/index.php/918226?lang=pt-BR>

5 a 10 anos para obter o diagnóstico

35% morrem no primeiro ano de vida

Dados europeus

9/10 precisa de apoio para atividades diárias

50% são crianças

Ajude-nos a conhecer a realidade das pessoas com doenças raras na América Latina

Participe no **ENSERio LATAM**

<http://aliber.org/web/enserio-latam>



### **PARTICIPE!**

**Estudo das necessidades sócio-sanitárias de pessoas com doenças raras e suas famílias**

### **ENSERio - LATAM**

- ✓ Dados Sócio-demográficos
  - ✓ Diagnóstico e Tratamento
  - ✓ Impacto da Doença
  - ✓ Custos de Doença
  - ✓ Mapa de recursos
- 

Para participar, acesse:  
<http://aliber.org/web/enserio-latam>  
e as respostas da pesquisa



## 9.- Comitê científico

### Comitê científico e Equipes

O projeto está sendo apoiado por várias Universidades de diferentes países da América Latina que se unem à importância do Estudo e colaboram na interpretação dos dados obtidos com base nas realidades do país ao qual pertencem.

Membro	Vínculo Institucional	País
Dr. Enrique Pastor Seller, Presidente do Comitê	Universidade de Murcia	Espanha
Dra. Aída Imelda Valero	Universidade Nacional Autônoma do México	México
Ma. María Luisa Brain Calderón	Universidade Nacional Autônoma do México	México
Ma. Elia Lázaro Jiménez	Universidade Nacional Autônoma do México	México
Dra. Angélica de Sena	Universidade de Buenos Aires e Universidade da Matanza	Argentina
Dr. Eduardo Jorge Lopes da Silva	Universidade da Paraíba	Brasil
Dra. Raquel Saéz González	Universidade de Zulia	Venezuela
Dra. Raima Rujano Roque	Universidade de Zulia	Venezuela
Lic. Juan Carrión Tudela	Presidente da ALIBER, FEDER e D'Genes	Espanha
Lic. Alba Ancochea	Diretora da FEDER	Espanha
Estrella Guerrero Solana	Project Manager ALIBER	Espanha
Alicia María Males	Profissional de Trabalho Social	Colômbia

## 10.- Beneficiários

Os principais beneficiários deste projeto são:

**Pessoas que padecem de alguma destas doenças e seus familiares**, já que, através da análise dos resultados, poderão conhecer, de modo geral, as necessidades das pessoas que sofrem de doenças raras em seu país, assim como, os recursos com os quais podem contar.

**Associações de pacientes**, que terão um material muito valioso, tanto para organizar os serviços fornecidos para as pessoas com Doenças Raras, como para realizar propostas aos agentes políticos de cada país a partir dos resultados obtidos, sendo este, um instrumento com dados precisos e reais das necessidades baseado em diagnóstico, tratamentos, terapias e aspectos sociais.

**Profissionais e estudantes**, considerando que os dados obtidos e a interpretação destes poderá orientar a partir dos recursos tanto do próprio país como dos outros, e, sobretudo, possibilitará o conhecimento de outros profissionais que trabalham com pessoas com Doenças raras, podendo estabelecer contatos que garantam um melhor atendimento aos pacientes.

**Indústria Farmacêutica**, que contará com dados exclusivos sobre os problemas de acesso a medicamentos e a heterogeneidade vivida em cada país.



# 11.- Utilidade do projeto

- Promoção de políticas públicas e ações de saúde pública e privada de acordo com as necessidades das pessoas com Doenças Raras e seus familiares.
- Criação e/ou adaptação de recursos sanitários e sociais específicos, a partir das necessidades identificadas na América Latina.
- Ajudar na elaboração de registros específicos por países.
- Antecipação às possíveis situações de necessidade para abordar as Doenças Raras nos países latino-americanos.
- Traçar limites do que não deve ser permitido nas situações de agravamento de uma Doença Rara.
- Estabelecer equipes de trabalho entre países da América Latina, como a grande aliança, que possam colaborar entre si diante das Doenças Raras.

Em síntese:

- **Contribuição na melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas por uma Doença Rara por meio do conhecimento explícito das suas necessidades, abrangendo não somente os aspectos clínicos, mas também os sociais.**



# Orçamento

GASTOS PREVISTOS			
RECURSOS HUMANOS			
Cargo	Salário Bruto	Seg. Social Empresa	Total
Coordenadora do Serviço (100% jornada: 6 meses)	€ 9.310,00	€ 2.886,10	€ 12,196
1 Técnico de Atenção (50% jornada: 6 meses)	€ 4.655,00	€ 1.443,05	€ 6,098
<b>Subtotal Recursos Humanos</b>			<b>€ 18,294</b>
RECURSOS MATERIAIS E TÉCNICOS			
Ativos e Material de Informática			€ 1.133,33
Material de Promoção			€ 2.000,00
Software, burótica e Antivírus			€ 618,00
<b>Subtotal Recursos materiais e Técnicos</b>			<b>€ 3.751,33</b>
Gestão			
Telefone e ADSL			€ 1.600,00
Correio e Serviço de Courier			€ 700,00
Seguros			€ 200,00
<b>Subtotal Gestão</b>			<b>€ 2,500</b>
SERVIÇOS EXTERNOS			
Consultor em Impostos, Contabilidade e Trabalho			€ 1.500,00
Manutenção de Domínios e Servidores			€ 500,00
<b>Subtotal Serviços Externos</b>			<b>€ 2,000</b>
DIETAS E DESLOCAMENTOS			
Dietas e deslocamentos			€ 1.500,00
<b>Subtotal Dietas e Deslocamentos</b>			<b>€ 1,500</b>
OUTROS			
Imprevistos e Outros			€ 2.000,00
<b>Subtotal Outros</b>			<b>€ 2,000</b>
<b>TOTAL ORÇAMENTO COMPLETO</b>			<b>€ 30.045,48</b>

# Entidades Membros da ALIBER



## Contato



*Estrella Guerrero Solana*  
*Coordenadora de projetos ALIBER*  
[proyectos@aliber.org](mailto:proyectos@aliber.org)

### Mais informações de ALIBER



[www.aliber.org](http://www.aliber.org)



@infoaliber



@inforaliber



**YouTube** aliber.org

