

# Parceiros de eleição

RD-Portugal

União das Associações das  
Doenças Raras de Portugal

A photograph of several wooden puzzle pieces arranged on a wooden surface. A hand is visible in the top left corner, interacting with the pieces. The text 'Crescemos Juntos' and 'Desde 29 de maio de 2021' is overlaid on the image.

Crescemos Juntos  
Desde 29 de maio de 2021

Entidade sem fins lucrativos, IPSS, ONGPD, ADUS, na forma de federação, que promove a **defesa e promoção dos direitos e interesses das pessoas afetadas por Doença Rara e/ou com deficiência** provocada por esta e suas **famílias**, em ordem à integração social e familiar dos seus membros, mitigando a desigualdade e discriminação destas pessoas.



## Doenças Raras

Entre 6% a 8% da População

90%  
Monoparentais

80%  
Pediátrica

2 a 7 anos  
para obter  
diagnóstico

Doenças  
sem Cura

Causadora  
de Deficiência e  
Incapacidades

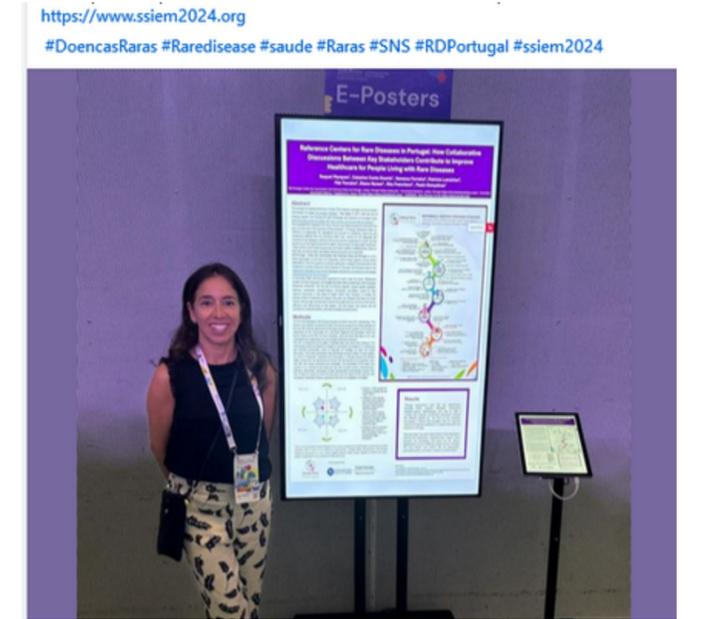


UNIR E TER VOZ

COOPERAR E PARTICIPAR NO DESENHO DE POLÍTICAS

AUMENTAR O CONHECIMENTO E LITERACIA

ESTUDOS, ENSAIOS CLÍNICOS E SEGURANÇA DOS DADOS



<https://www.ssiem2024.org>  
#DoencasRaras #RareDisease #saude #Raras #SNS #RDPortugal #ssiem2024

 **Secretaria-Geral do Ministério da Saúde**  
5.195 seguidores  
1 m • 

Com o apoio da **Secretaria-Geral do Ministério da Saúde**, o Grupo de Trabalho Intersetorial para as Doenças Raras realizou mais uma reunião plenária liderada pela Coordenadora, **Maria do Céu Machado**, nas ...mais



NETFARMA.PT  
Provedor dos destinatários dos serviços prestados por farmacêuticos: "Gostaria de ver implementado o..."



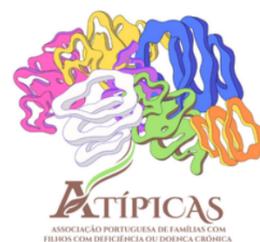
Decorreu a 6 e 7 de junho a 7ª edição do #PHARMACY4.0, na qual tive a honra de participar em representação da Plataforma Saúde Em Diálogo, onde mais de 350 participantes discutiram e celebraram o Valor do ...mais



# As 45 + 5 Associadas RD-Portugal



# As 45 + 5 Associadas RD-Portugal





## Informar sem Dramatizar

- Projeto Gratuito para as escolas abordando as Doenças Raras;
- Mais de 70 Escolas e 7000 alunos;
- Materiais direcionados para os vários níveis de ensino, aprovados pelo Ministério da Educação e da Saúde.

## Educação

## Roadshow

- Reunião com os Conselhos de Administração e Conselhos Clínicos das Unidades de Saúde incluindo cuidados primários e hospitalares;
- Articulação com cuidados primários, acolhimento, referenciação, percurso, Registo, etc.

## Saúde

## CUIDARaro

- Substituição do Cuidador Informal;
- Capacitação dos Profissionais de saúde e do setor social para as doenças raras;
- Help To Care - acompanhar as famílias com doença rara terminal ou a necessitar de apoio Psicológico

## Social + Saúde

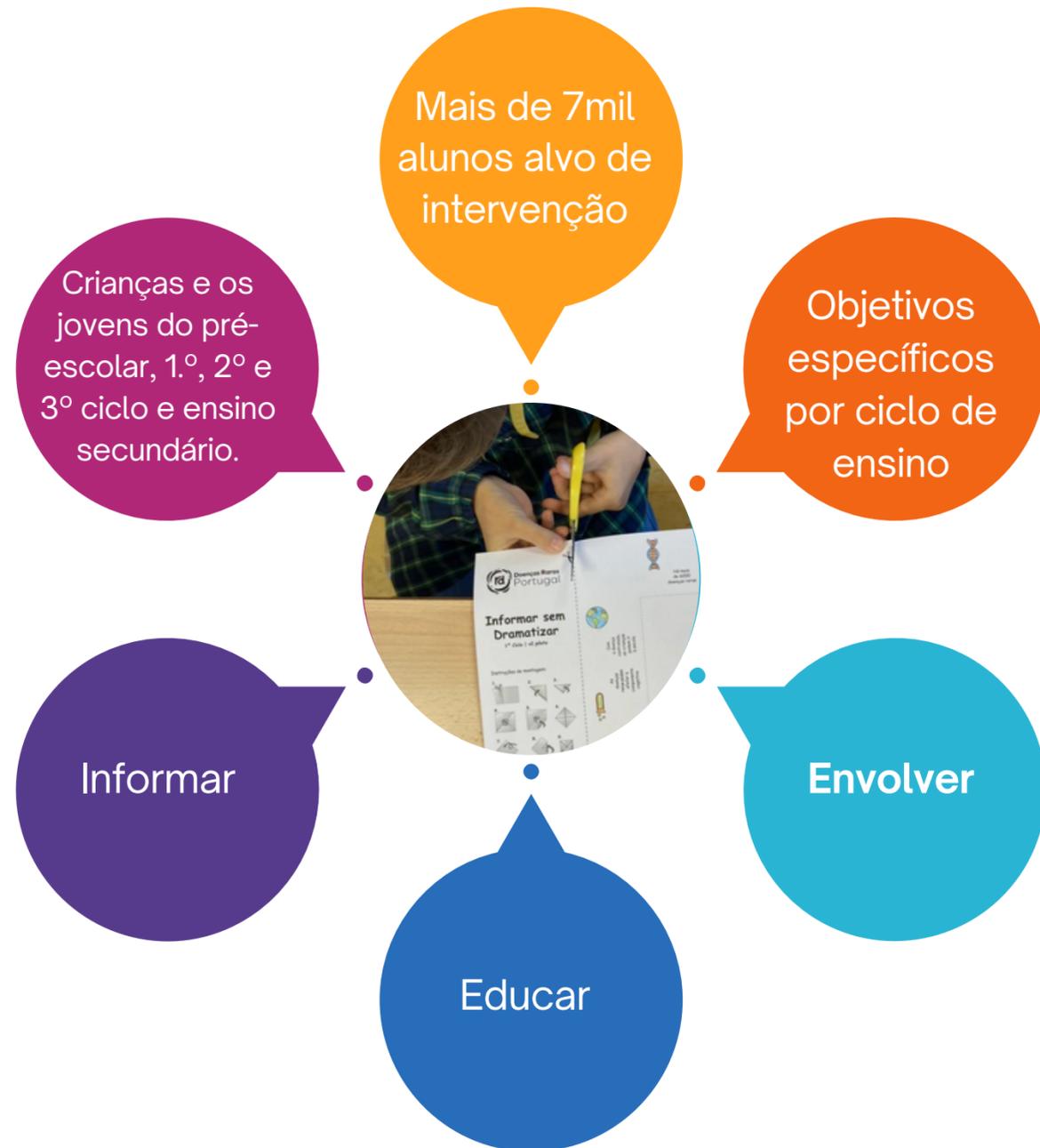
## Conselho Científico

- Apoio na resolução de dúvidas clínicas e de saúde recebidas pelas associadas;
- .Contribuir com artigos e relatórios, avaliação de documentos, avaliação de propostas de investigação ou posições da RD-Portugal;
- Sugerir tendências ou diretrizes em assuntos científicos e profissionais que ajudem a RD-Portugal a estabelecer a cada ano as linhas estratégicas de seu plano de ação;
- .Trabalho de formação e informação sobre Doenças Raras.

## Investigação e Ciências

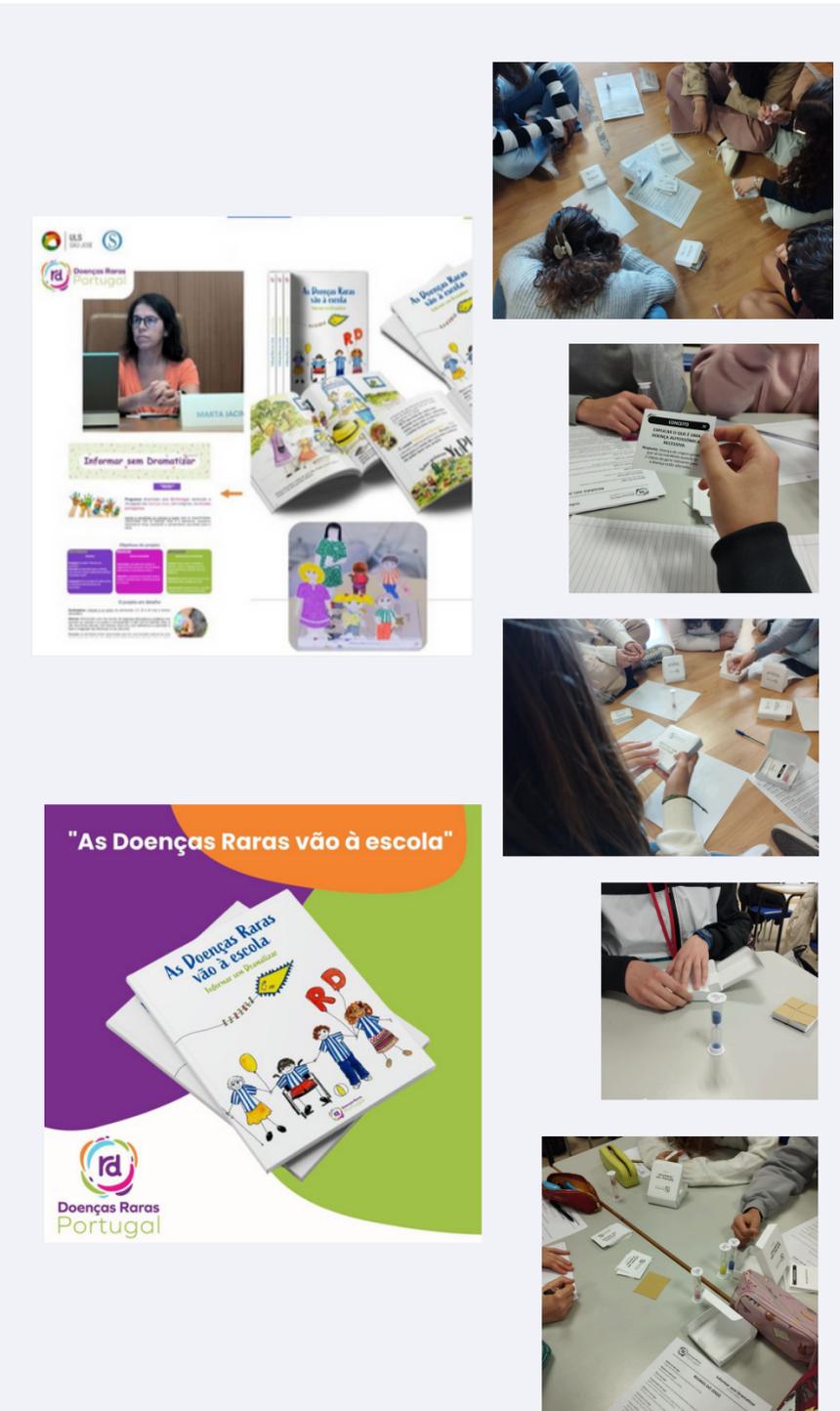


# Informar Sem Dramatizar - As Doenças Raras vão à Escola



Este projeto que nasceu em 2022, continua a levar às escolas de todo o país, as Doenças Raras.

[Formulário de Inscrição](#)





# CUIDARraro

Com o apoio



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE LISBOA OCIDENTAL



**Promoção da saúde mental, física e emocional dos cuidadores informais de Pessoa com Doença Rara, melhorar a qualidade de vida dos mesmos e da pessoa com doença rara (maioritariamente pessoas com deficiência e incapacidade).**

## Candidaturas - processo



Submissão de Candidaturas



Verificação de Admissibilidade



Priorização



Comunicação de Aceitação e marcação de Visita Inicial



Visitas de Aceitação



Início da Substituição

## Projeto criado para se adaptar às necessidades



20 horas/mês



12 meses de substituição



Flexibilidade na escolha



Avaliação e Monitorização permanente



Mais Saúde  
Mais relações Familiares  
Mais Integração social





O princípio da dignidade da pessoa humana é um valor fundamental dos direitos humanos que reconhece o valor intrínseco de cada indivíduo. Este princípio orienta a proteção dos direitos humanos e a construção de uma sociedade justa e inclusiva.

<https://www.aurum.com.br/blog/principio-da-dignidade-da-pessoa-humana/>



[Edifício Digital](#) | [Raras.pt](#) | [Facebook](#) | [Linkedin](#) | [Instagram](#) | [Twitter](#)

Palmira Martins | +351 965 065 059  
geral@rdportugal.pt | +351 916 292 292

**Bem-haja!**