

## SEGUNDA CAMINHADA DE APOIO AO PACIENTE DE DOENÇAS RARAS



Foi realizada no dia 27 de fevereiro de 2011 a 2ª Caminhada de Apoio ao Paciente de Doenças Raras, no Parque da Aclimação, em São Paulo/SP, o tema deste ano foi a **“Desigualdade na Saúde”**.

Compareceram no local do evento cerca de duas mil pessoas, além de governo, sociedade, universidades, empresas farmacêuticas que apóiam a luta para o bem-estar de pacientes com doenças raras e suas famílias. O Instituto Canguru marcou presença.

O evento, contou com o apoio da Prefeitura de São Paulo e contou com a presença de cerca de 70 associações que distribuíram material informativo e informações sobre as doenças. Foram oferecidos também alguns serviços como massagem, verificação de pressão arterial, reflexologia, glicose, etc. Além da caminhada, foram ministradas palestras sobre o tema Doenças Raras e tivemos várias atrações culturais e musicais.



Neste evento foi lançado o projeto do e-manifesto: **“DIGA SIM para a Regulamentação da Portaria Genética no SUS”**

Este manifesto tem como objetivo mobilizar a sociedade para a necessidade de regulamentação da portaria de genética no SUS e no evento da caminhada foram colhidas diversas assinaturas pela regulamentação.



A Dra. Cecília Micheletti, médica pediatra e delegada brasileira da Fundação GEISER (Grupo de Enlace, Investigación y Soporte de Enfermedades Raras de Latino América) e Coordenadora Médica do Instituto Canguru participou da organização da caminhada e afirmou que celebrar esta data é de extrema importância. “O diagnóstico das doenças raras muitas vezes é feito tardiamente, pois o conhecimento sobre elas é pouco, tanto na sociedade como na própria comunidade médica. Há pouca investigação, faltam verbas e políticas públicas. A discussão destes aspectos é fundamental para que sejam possíveis melhorias no tratamento dessas doenças”.









Agradecimentos  
Equipe de Coordenação  
Instituto Canguru