

# CONHECIMENTO E PERSPECTIVAS DA POPULAÇÃO DE SOBRAL-CE ACERCA DE DOENÇAS RARAS

XXVIII ENCONTRO DE EXTENSÃO

Allan Cristhyan Alves Carvalho, Paulo Henrique Pereira de Sousa, Vicente de Paulo Teixeira Pinto

Doenças raras são doenças que acometem uma pequena porcentagem da população, geralmente são de caráter genético e acompanham o paciente durante toda a vida. O domínio sobre essa esfera é importante devido à falta de conhecimento de grande parcela da população sobre como lidar com essas doenças e sobre como compreender sua manifestação. Logo, o estudo presente busca analisar o grau de conhecimento de pessoas de diferentes gêneros e faixas etária acerca dos princípios básicos da Genética. Ao fim da contabilização de todos os dados adquiridos com os questionário, obteve-se os seguintes dados: Cerca de 39% das pessoas entrevistadas afirmaram saber do que se trata uma doença genética; 78% dos afirmaram conhecer alguém ou tem alguém na família com alguma doença rara; 82% afirmaram que ter um familiar com doença rara dificulta o modo de vida da família; 89% dos entrevistados afirmaram que o preconceito é a maior dificuldade enfrentada pelos portadores de doença rara. Frente a tais resultados, pode-se realizar algumas inferências. Menos da metade das pessoas entrevistadas afirmaram saber do que se trata uma doença genética, fato que retrata como tal assunto é pouco difundido em nosso meio civil, que, em última análise, pode advir de um déficit na educação brasileira. Além disso, quase 80% dos indivíduos afirmaram conhecer alguém ou tem na família pessoas com doenças raras. Isso nos mostra como elas estão presentes em nosso meio e não devem ser deixados de lado, especialmente pela Academia Médica. Com essa ação junto à comunidade, parte intrínseca das atividades da SAGEMS, pode-se perceber o quanto esses momentos de interação com a população, quer seja com conteúdo médico, quer seja com conversas aparentemente não relacionadas com a medicina, são importantes para ambos os lados envolvidos. No momento em específico, pode-se observar que foi bastante enriquecedor para estudantes e população, que puderam trocar conhecimentos e experiências.

Palavras-chave: Doenças raras, Genética Médica, Campanha.