

MEMORANDO de breve apresentação da Raríssimas

A **Raríssimas** – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras é – de nome e de Missão (“*A Raríssimas tem por missão apoiar doentes, famílias, amigos de sempre e de agora que convivem de perto com as Doenças Raras (...)*” (dos Estatutos da Associação) – uma IPSS / ONGPD, que em 2022 fará 20 anos. Sob o signo de 4 is – Inovação, Investigação, Intervenção, Internacionalização – desenvolve um trabalho pioneiro e único no nosso país, em 3 Distritos – Porto, Lisboa, Setúbal – e Ilha do Pico (Açores), com cerca de 100 Utentes (44 Síndromes diferentes).

Esta variedade de síndromes de Doenças Raras – as quais geram deficiência mental (em 80% dos casos), orgânica, motora e multideficiência em grau diverso de severidade – é um dos traços que diferencia a Raríssimas de outras Associações do sector, quase todas relativas a uma só síndrome. É associada da FEDRA – Federação das Doenças Raras de Portugal e faz parte da EURORDIS – Rare Diseases Europe e da ALIBER – Aliança Iberoamericana de Doenças Raras.

A Raríssimas tem sede em Lisboa, na Rua das Açucenas, Lote 1, Loja drt^a.

O seu principal equipamento social é a Casa dos Marcos, sita na Moita, que quando abriu portas em 2014 era uma **estrutura pioneira (mesmo ao nível da Europa) pelos serviços integrados que oferecia aos Doentes Raros** (jovens e adultos) em Lar Residencial, Centro de Actividades Ocupacionais, Residência Autónoma, Centro de Desenvolvimento e Reabilitação e ainda UCCI (Unidade de Cuidados Continuados Integrados).

A nossa *help line* – “Linha Rara” – responde sobre Doenças Raras (que se definem como doenças que atingem até 1 em cada 2000 cidadãos).

Viver com uma Doença Rara (estimadas entre 6 e 8 mil) é para toda a vida. Calcula-se que afectem mais de 600 mil Portugueses (e suas Famílias), sendo que 80% já nascem assim.

Como se sabe, a Raríssimas sofreu um grande abalo em Dezembro de 2017, do qual não se soube recompor e que recentemente quase a conduziu à extinção. De facto, tal só não aconteceu porque um grupo de associados ousou candidatar-se, em Lista única, aos corpos sociais da Associação, tendo sido eleitos em Assembleia Geral realizada a 19 de Abril do corrente ano.

O Projecto que nos anima e no qual é nosso objectivo envolver toda a comunidade Raríssimas, sendo iluminado pela sua Missão, parte do princípio que os nossos Utentes – cidadãos com deficiência mental no contexto de Doenças Raras, mas com igual dignidade humana e valor dos restantes cidadãos, como é reconhecido na Lei – têm o direito a plena inclusão social e também por isso, a usufruir do máximo Progresso científico e tecnológico, e da Cultura.

O papel de “patient advocacy” que a Associação ambiciona ter – e que já levou à criação de uma Comissão de Pais – suscita-nos também, numa outra perspectiva, a procura de uma parceria séria e rigorosa, com competência científica, para que também no que respeita à Transição Digital, a nossa Associação possa materializar o princípio orientador “Não deixar ninguém para trás”. É assim que surge o processo em curso de Protocolo com o CITIDEP e o Consortium e-Planning, com a ambição, nomeadamente, de envolver vários parceiros que actuam junto das pessoas com vulnerabilidades de diverso tipo.

Os nossos contactos são;

Email: info@rarissimas.pt;

Site: www.rarissimas.pt (o site encontra-se em manutenção, pelo que enviamos os links do

facebook: <https://www.facebook.com/Rarissimas> /<https://www.facebook.com/casadosmarcos>)

Maria Júlia Cardoso

Presidente da Direcção da Raríssimas