

CONHECIMENTO DE ESTUDANTES DA ÁREA DA SAÚDE SOBRE DOENÇAS RARAS EM UMA UNIVERSIDADE PÚBLICA

Fiuza, LRO¹; Piotto, RM¹; Araújo, BS¹; Moura, NIV²

¹Acadêmicos do Curso de Medicina da Universidade do Estado de Minas Gerais; ²Docente da Universidade do Estado de Minas Gerais

E-mail: luizrayan_fiuza@hotmail.com

Introdução: As doenças raras são definidas pelo Ministério da Saúde como aquelas que afetam até 65 pessoas por 100 mil indivíduos, sendo, em sua maioria, condições crônicas, progressivas e incapacitantes, com impacto significativo na qualidade de vida. Estima-se que cerca de 300 milhões de pessoas vivam com essas condições no mundo. No Brasil, entre 10 e 13 milhões de pessoas vivem com doenças raras, em um cenário marcado por dificuldades no diagnóstico e acesso à assistência. Apesar da relevância, o conhecimento de estudantes da área da saúde é frequentemente insuficiente, com limitada abordagem nos currículos. **Objetivos:** Avaliar o conhecimento e a percepção de estudantes da área da saúde sobre doenças raras. **Metodologia:** Estudo transversal, descritivo, de abordagem quantitativa, realizado com estudantes de uma universidade pública de Minas Gerais. A coleta foi feita por questionário eletrônico estruturado em três eixos: conhecimento, percepção e formação acadêmica. Os dados foram analisados por estatística descritiva. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética (parecer nº 7.869.428). **Resultados:** Participaram 83 estudantes (21,49±3,34 anos), com predominância do sexo feminino (73%). A maioria apresentou conhecimento básico (45,8%), enquanto 13,3% relataram conhecimento limitado e 2,4% inexistente; apenas 9,6% referiram conhecimento aprofundado. Quanto ao número de doenças raras, 24,1% declararam desconhecimento total. Em relação às políticas públicas, predominaram níveis básico (30,1%) e limitado (26,5%). A maioria discordou que os profissionais estejam preparados (81,3%), enquanto 93,8% apontaram necessidade de maior abordagem na formação. Observou-se elevado interesse no tema (83,7%), apesar de 75,0% nunca terem tido contato prévio. **Conclusão:** Evidencia-se lacuna no conhecimento sobre doenças raras entre estudantes da área da saúde, reforçando a necessidade de estratégias educacionais na graduação para qualificar a assistência e reduzir desigualdades no cuidado.

Palavras-chave: Conhecimento; Doenças Raras; Educação em Saúde.

Referências bibliográficas:

1. **Doenças Raras.** Ministério da Saúde. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras>>. Acesso em: 24 abr. 2026.
2. HUYNH, Sharon; WAN, Eric L; PHAM, Angelette; *et al.* Rare disease education in medical schools: patient-centered and innovative strategies. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 20, n. 1, p. 596–596, 2025. Disponível em: <<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12632075/>>. Acesso em: 24 abr. 2026.

3. FÉLIX, Têmis Maria ; FISCHINGER, Carolina; JOÃO BOSCO OLIVEIRA; *et al.* Challenges and recommendations to increasing the use of exome sequencing and whole genome sequencing for diagnosing rare diseases in Brazil: an expert perspective. **International Journal for Equity in Health**, v. 22, n. 1, 2023. Acesso em: 24 abr. 2026.
4. HRISTOVA-ATANASOVA, Eleonora; GEORGI ISKROV; I. ATANASOV; *et al.* What is the awareness of rare diseases among medical students? A survey in Bulgaria. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 18, n. 1, 2023. Acesso em: 24 abr. 2026.