

RELATÓRIO DE

ATIVIDADES

2025

INSTITUTO VIDAS RARAS

Informar é iluminar. Acolher é transformar.
Juntos, fortalecemos a comunidade rara.



INSTITUTO

Vidas Raras

APRESENTAÇÃO

O ano de 2025 foi marcado por intensa atuação nacional do [Instituto Vidas Raras](#) em campanhas de conscientização, advocacy legislativo, mobilização social, educação em saúde, fortalecimento de políticas públicas e representatividade das pessoas com doenças raras.

Ao longo do ano, o Instituto participou de:

- campanhas nacionais;
- audiências públicas;
- sessões solenes;
- ações legislativas;
- encontros científicos;
- mobilizações sociais;
- exposições culturais;
- campanhas digitais;
- entrevistas;
- cobertura jornalística;
- ações de conscientização específicas para patologias raras.

O presente relatório reúne atividades institucionais, links públicos, clipping de imprensa e registros digitais relacionados à atuação do Instituto ao longo de 2025.

JANEIRO 2025

Planejamento Institucional e Mobilização Digital

O Instituto iniciou o ano com organização das campanhas nacionais do calendário raro, produção de conteúdos educativos e fortalecimento das redes sociais voltadas:

- ao diagnóstico precoce;
- acesso ao tratamento;
- acolhimento familiar;
- inclusão social;
- conscientização médica.

Plataformas Institucionais

- [Site Oficial Instituto Vidas Raras](#)
- [Instagram Instituto Vidas Raras](#)

- [Facebook Instituto Vidas Raras](#)
 - [Canal Oficial no YouTube](#)
-

FEVEREIRO 2025

MÊS MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS

Campanha Nacional de Conscientização

O Instituto Vidas Raras participou oficialmente da campanha nacional do Mês Mundial das Doenças Raras ao lado do:

- [Instituto Unidos pela Vida](#)
- Aliança Rara;
- associações de pacientes;
- entidades médicas.

Objetivos da campanha

- ampliar a conscientização;
- estimular o diagnóstico precoce;
- combater preconceitos;
- fortalecer políticas públicas;
- dar visibilidade às famílias raras.

Links da Campanha

- [Campanha Dia Mundial das Doenças Raras \(Dia Mundial Doenças Raras\)](#)
- [Post oficial Instituto Vidas Raras – Dia das Doenças Raras \(Instagram\)](#)

Clipping / Imprensa

- [Mês Mundial das Doenças Raras – Unidos Pela Vida \(Instituto Unidos pela Vida\)](#)
 - [Senado Federal – Conscientização sobre Doenças Raras \(Senado Federal\)](#)
-

MARÇO 2025

ADVOCACY NACIONAL — CONGRESSO NACIONAL

Sessão Solene em homenagem às Doenças Raras

O Instituto participou de mobilizações nacionais e sessões legislativas voltadas:

- à defesa do acesso ao tratamento;
- ampliação de políticas públicas;
- fortalecimento da genética médica;
- acesso a medicamentos de alto custo;

- inclusão das pessoas raras no SUS.

Atuação institucional

- reuniões políticas;
- advocacy;
- articulação parlamentar;
- fortalecimento da representatividade rara.

Clipping / Links

- [Congresso Nacional – Sessão Solene Doenças Raras](#)
 - [Câmara dos Deputados – Notas Taquigráficas](#)
-

ABRIL 2025

CAMPANHAS EDUCATIVAS E CONSCIENTIZAÇÃO

Temas trabalhados

- doenças genéticas;
- doenças ultrarraras;
- inclusão;
- jornada diagnóstica;
- acolhimento familiar;
- genética médica.

Ações digitais

- carrosséis educativos;
- vídeos;
- depoimentos;
- campanhas de conscientização;
- conteúdos técnicos e emocionais.

Plataformas utilizadas

- Instagram;
 - Facebook;
 - YouTube;
 - site institucional.
-

MAIO 2025

MPS DAY — MUCOPOLISSACARIDOSES

Campanha de conscientização sobre MPS

O Instituto participou das mobilizações do MPS Day, campanha mundial voltada à conscientização das mucopolissacaridoses (MPS).

Objetivos da campanha

- diagnóstico precoce;
- conscientização médica;
- divulgação de sintomas;
- fortalecimento do acesso ao tratamento;
- apoio às famílias.

Ações realizadas

- campanha digital;
- divulgação educativa;
- mobilização social;
- piquenique de conscientização;
- conteúdos informativos.

Links oficiais

- [Post MPS Day – Instagram IVR \(Instagram\)](#)
- [Post MPS Day – Facebook IVR \(Facebook\)](#)
- [Piquenique MPS Day – Instituto Vidas Raras \(Instagram\)](#)

Clipping / Imprensa

- [Ministério da Saúde — Dia Internacional da MPS \(BVS MS\)](#)
-

JUNHO 2025

CAMPANHAS DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE

Temas abordados

- doenças ósseas raras;
- doenças metabólicas;
- doenças genéticas;
- doenças hepáticas raras;
- qualidade de vida;
- acesso multidisciplinar.

Estratégias

- conteúdos educativos;
 - vídeos;
 - mobilização digital;
 - divulgação científica acessível.
-

JULHO 2025

INCLUSÃO E REPRESENTATIVIDADE

Participação em pautas públicas

O Instituto participou de ações voltadas:

- à inclusão social;
- acessibilidade;
- desenvolvimento humano;
- fortalecimento das pessoas raras.

Link relacionado

- [Publicação institucional relacionada à inclusão](#)
-

AGOSTO 2025

ADVOCACY E MOBILIZAÇÃO SOCIAL

Atuação institucional

- fortalecimento da pauta rara;
- apoio às famílias;
- defesa do acesso ao tratamento;
- divulgação de direitos dos pacientes.

Plataformas

- Instagram;
 - Facebook;
 - YouTube;
 - mídia espontânea.
-

SETEMBRO 2025

EDUCAÇÃO E CONSCIENTIZAÇÃO

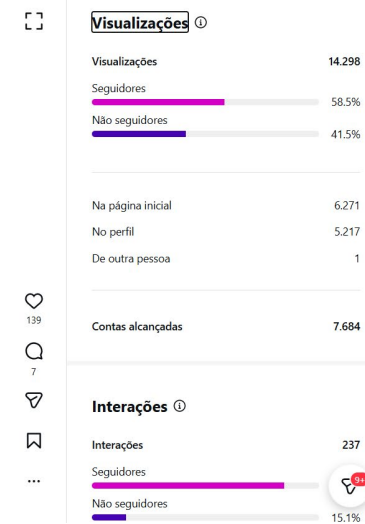
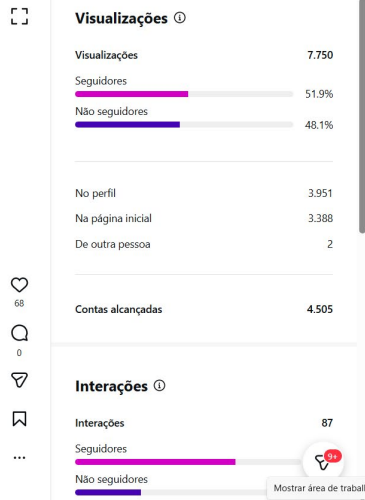
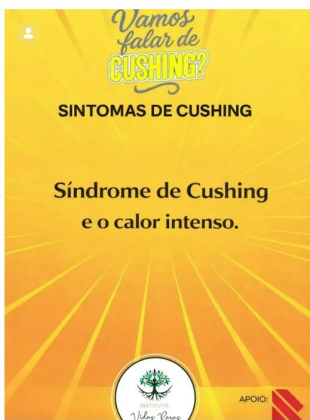
Conteúdos educativos

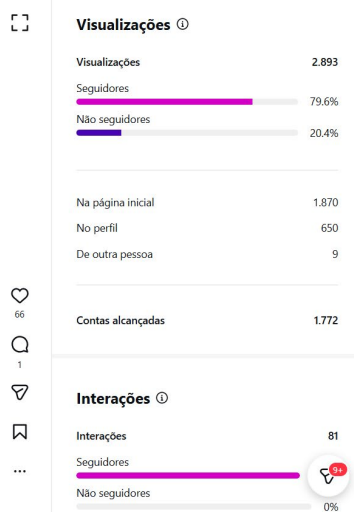
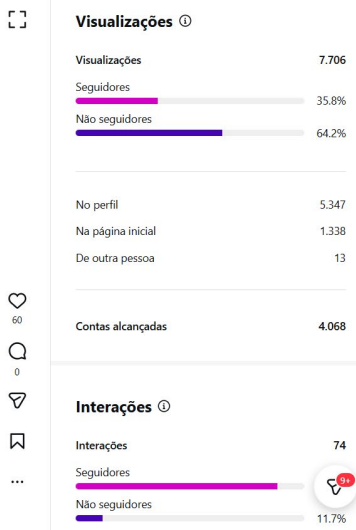
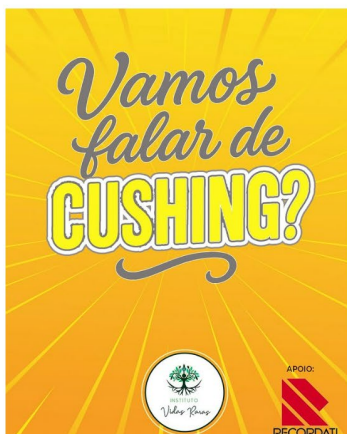
- doenças raras;
- reconhecimento de sintomas;
- acesso ao diagnóstico;
- acolhimento humanizado.

Fortalecimento comunitário

As campanhas ampliaram:

- o engajamento;
- a representatividade;
- a mobilização da comunidade rara.





OUTUBRO 2025

SÍNDROME DE CUSHING

Campanha de conscientização

O Instituto realizou campanha educativa voltada à Síndrome de Cushing.

Objetivos

- conscientizar sobre os sintomas;
- orientar sobre diagnóstico;
- combater o desconhecimento;
- fortalecer a visibilidade da doença.

Link oficial

- [Campanha Síndrome de Cushing – Instagram IVR \(Instagram\)](#)

OUTUBRO 2025

AUDIÊNCIA PÚBLICA — DISCINESIA CILIAR PRIMÁRIA

Participação institucional na ALESP

O Instituto participou de audiência pública sobre Discinesia Ciliar Primária.

Objetivos

- ampliar o debate público;
- fortalecer políticas públicas;
- conscientizar sobre diagnóstico precoce.

Link

- [Audiência Pública — Discinesia Ciliar Primária](#)
-

NOVEMBRO 2025

FORTELECIMENTO DAS REDES DE APOIO

Ações desenvolvidas

- campanhas educativas;
 - apoio às famílias;
 - fortalecimento comunitário;
 - conscientização pública.
-

DEZEMBRO 2025

XLH E OSTEOMALÁCIA com o Instituto Amor e Carinho

Participação em encontro científico

O Instituto compôs a mesa no encontro sobre:

- Raquitismo Hipofosfatêmico Ligado ao X (XLH);
- Osteomalácia em Adultos.

Objetivos

- conscientização médica;
- educação em saúde;
- fortalecimento do diagnóstico precoce.

Clipping / Link

- [ALESP — Evento XLH e Osteomalácia](#)
-

EXPOSIÇÃO “DOENÇAS RARAS: QUEM VÊ CARA, NÃO VÊ DOR”

Exposição fotográfica na ALESP

O Instituto participou da realização/divulgação da exposição cultural voltada à humanização das doenças raras.

Objetivos

- sensibilizar a sociedade;
- humanizar a pauta rara;
- combater preconceitos;
- ampliar a visibilidade das famílias.

Link

- [Exposição na ALESP – Instagram IVR](#)
-

ENTREVISTAS E MÍDIA

Participação em programas e entrevistas

YouTube / Programas

- [Conheça o Instituto Vidas Raras — Entrevista com Rosely Maria \(YouTube\)](#)

Matérias e reportagens

- [Agência Brasil — Doenças raras: acolhimento e tecnologia \(Agência Brasil\)](#)
-

IMPACTO INSTITUCIONAL 2025

Principais frentes de atuação

- campanhas nacionais;
 - advocacy;
 - educação em saúde;
 - conscientização pública;
 - mobilização digital;
 - representatividade política;
 - fortalecimento da comunidade rara.
-

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ano de 2025 consolidou o [Instituto Vidas Raras](#) como uma importante referência nacional na conscientização, advocacy e defesa dos direitos das pessoas com doenças raras.

As ações realizadas fortaleceram:

- a representatividade rara;
- a mobilização social;
- a conscientização pública;
- a educação em saúde;
- o diálogo institucional;
- a luta por acesso digno ao diagnóstico e tratamento.

O Instituto permaneceu atuando de forma contínua na promoção da dignidade, da inclusão e da valorização da vida das pessoas raras e suas famílias.

LINHA RARA — ACOLHIMENTO, INFORMAÇÃO E ORIENTAÇÃO ESPECIALIZADA

Ao longo de 2025, a Linha Rara consolidou-se como um importante canal de acolhimento, orientação e suporte especializado para a comunidade rara brasileira.

IMPACTO SOCIAL

A Linha Rara tornou-se uma importante ponte entre informação, acolhimento e acesso à saúde especializada, contribuindo diretamente para:

- redução da desinformação;
- fortalecimento do diagnóstico precoce;
- apoio às famílias;
- orientação qualificada;
- ampliação do acesso à rede de especialistas;
- humanização do cuidado com doenças raras. O elevado tempo médio de atendimento evidencia o nível de dedicação oferecido a cada pessoa atendida, respeitando a singularidade e a complexidade de cada história rara.

ACOLHIMENTO, INFORMAÇÃO E ORIENTAÇÃO ESPECIALIZADA

A Linha Rara é um canal gratuito e humanizado que oferece escuta qualificada, informação segura e orientação especializada para toda a comunidade rara em todo o Brasil.

NOSSOS NÚMEROS EM 2025



8 LIGAÇÕES
POR DIA

Média diária de atendimentos realizados com acolhimento e orientação especializada.



43 MINUTOS
DURAÇÃO MÉDIA
DAS LIGAÇÕES

Tempo dedicado a cada pessoa, com atenção, escuta e orientação individualizada.



**ATENDIMENTO
HUMANIZADO**

Informação segura, atualizada e direcionamento para acesso à saúde e direitos.

QUEM ATENDEMOS

Atendemos diferentes públicos, sempre com o compromisso de informar, orientar e acolher.

1



PACIENTES

Em busca de especialistas, informações e orientações.

2



FAMILIARES

Em busca de especialistas, informações e orientações.

3



**PROFISSIONAIS
DE SAÚDE**

Em busca de material e especialistas para troca de experiências.

4



ESTUDANTES

Em busca de material para trabalhos e pesquisas.

5



GESTORES

Em busca de informações institucionais e dados relevantes.

6



EDUCADORES

Em busca de orientações sobre inclusão e apoio a alunos raros.



MAIOR DEMANDA: A maioria das demandas vem de **Pacientes e Familiares**, que encontram na Linha Rara um espaço seguro de acolhimento e orientação.



IMPACTO QUE TRANSFORMA



REDUÇÃO DA
DESINFORMAÇÃO



APOIO E ACOLHIMENTO
PARA FAMÍLIAS



INCENTIVO AO
DIAGNÓSTICO
PRECOZE



ORIENTAÇÃO PARA
ACESSO À REDE DE
ESPECIALISTAS



FORTALECIMENTO
DA COMUNIDADE
RARA



PROMOÇÃO DE
DIREITOS E ACESSO
À SAÚDE



A Linha Rara é mais que um canal de atendimento.
É um elo de esperança, informação e humanidade.
Porque toda vida rara importa!

☎ 0800 006 7868

🌐 www.vidasraras.org.br

📱 [/vidasraras](#)

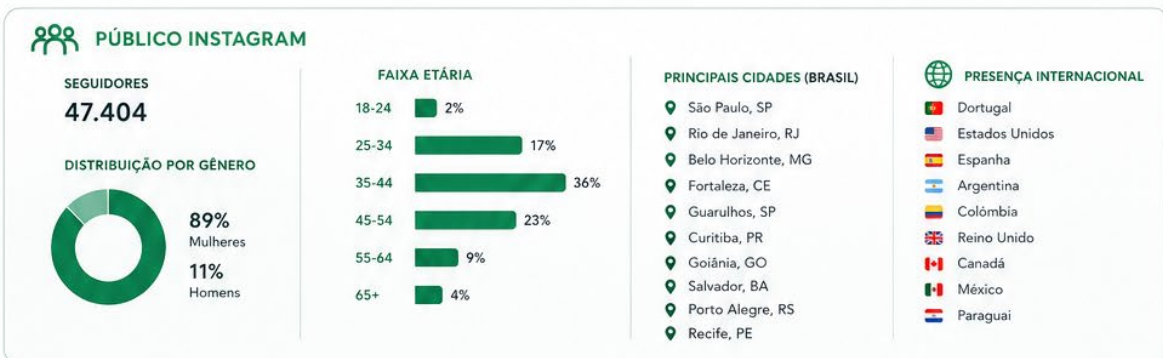


RELATÓRIO DE REDES SOCIAIS 2025

INSTITUTO VIDAS RARAS

Resultados que mostram o poder da informação, da conscientização e da mobilização social em torno das doenças raras.

Informar é iluminar. Acolher é transformar.



UM ALCANCE IMPRESSIONANTE

Diante de um tema tão específico e desafiador como as doenças raras, alcançar mais de meio milhão de contas no Instagram e mais de 100 mil visualizações no Facebook é a prova de que informação transforma, conscientização gera impacto e união constrói futuro.

IMPACTO QUE VAI ALÉM DOS NÚMEROS

- Informação que acolhe
- Conscientização que salva
- Comunidade que se fortalece
- Direitos que avançam
- Vidas que se conectam
- Esperança que se multiplica

Fonte dos dados: Meta Business Suite - Facebook e Instagram
Período: 01 de janeiro a 31 de dezembro de 2025

