



03 de setembro de 2020

PORFIRIA:

DA EXPERIÊNCIA PESSOAL À DEFESA DE DIREITOS



Em menos de **3 meses**,
minha vida mudou completamente.



DIAGNÓSTICO



UTI



COMA



RECUPERAÇÃO



28 de novembro de 2020

Julie de Nale Advogada | Paciente de Porfíria

DESAFIOS DIAGNÓSTICOS

A jornada até o diagnóstico é **longa, incerta** e, muitas vezes, **solitária**.



**Sintomas
desconhecidos**



**Demora para
ser acreditado**



**Múltiplos
procedimentos**



**Diagnóstico tardio
ou até equivocado**



**Impacto
direto de vida**

“

O paciente com porfiria
não espera apenas pelo diagnóstico.

Ele espera para ser acreditado.

”

ACESSO AO TRATAMENTO



O diagnóstico **não encerra** a jornada.
Muitas vezes ele apenas leva para a **parte mais difícil**.



**Poucos
PACIENTES.**



**Poucos
ESTUDOS.**

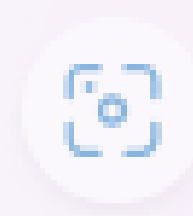


**Mais dificuldade
de INCOPORAÇÃO.**



**Mais dificuldade
de ACESSO.**

Já acompanhei pacientes que **morreram aguardando tratamento**
e pacientes que **sobreviveram porque o acesso chegou a tempo.**



A RARIDADE DA DOENÇA NÃO PODE SIGNIFICAR A INVISIBILIDADE DO PACIENTE



Instituir um **Dia Nacional das Porfirias**
é dar **voz, visibilidade e esperança**
a milhares de pacientes e famílias.

Obrigada.