



EDIÇÃO: MAIO DE 2025
02

Olá, caro (a) leitor (a)

Seguimos juntos na missão de levar informação, notícias e novidades sobre o universo dos raros, além de divulgar o trabalho da AADORA, que apoia pessoas com doenças raras em todo o país.

Aqui, você vai conhecer um pouco mais sobre a história dos nossos assistidos – os queridos adorados – acompanhar nossas campanhas, conferir a prestação de contas das doações e descobrir novas formas de se envolver nessa causa tão especial. Queremos fortalecer ainda mais nossa comunidade, oferecendo mais suporte a quem precisa, mas para isso, contamos também com a ajuda dos doadores que tornam esse trabalho possível. Cada contribuição faz a diferença na vida dos nossos adorados e nos ajuda a ampliar nosso impacto!

E você pode fazer parte dessa construção! Se tiver sugestões de temas ou quiser compartilhar sua história, fale com a gente pelo e-mail [contato@aadora.org.br]. Vamos tornar o AADORA News ainda mais próximo de todos!

Juntos, somos mais fortes! ✨

Setor de Comunicação



HISTÓRIA DE VIDA



Este rapaz sorridente e de alma leve é Leryston Matteus de Araújo Chaves, natural de Campina Grande, Paraíba. Carinhosamente chamado de Leleu, ele tem 27 anos e convive com uma doença rara de pele: a Epidermólise Bolhosa (EB).

A EB é uma condição genética e hereditária que torna a pele e mucosas extremamente frágeis, causando bolhas e lesões em resposta a mínimos traumas, como fricção, calor ou até mesmo o simples ato de coçar. Em casos mais graves, as bolhas surgem espontaneamente, sem agressão aparente, afetando também a alimentação por atingir a boca e a garganta.

Mas nada disso impede Leleu de viver com alegria e determinação. Ele mora com sua mãe, Vanusa, presença essencial em sua vida.



Mesmo diante das dificuldades, Leleu corre atrás dos seus sonhos. Durante o São João de Campina Grande, ele circula com sua cadeira de rodas vendendo seus bonés personalizados. Com apoio da família e amigos, expõe seus produtos em uma das barraquinhas do evento e ainda curte os shows, garantindo que todos possam comprar seu boné.

Sua simpatia e força de vontade o tornaram conhecido no meio artístico, sendo admirado por personalidades como DJ Alok e a ex-primeira-dama Michelle Bolsonaro.

Leleu nos ensina, todos os dias, que a doença não o define. Sua alegria, mesmo diante de tantos desafios, dores, ausência de tratamento adequado e preconceito, é um exemplo de superação!

Nosso aadorado também é apaixonado por videogames e redes sociais!

[CLIQUE AQUI](#)

FIQUE SABENDO

Parceria entre o Ministério da Saúde e o fabricante do Zolgensma vai viabilizar tratamento para AME (tipos 1 e 2) gratuitamente pelo SUS



Zolgensma gratuito no SUS a partir de 2025

Imagine ter um familiar diagnosticado com uma doença rara e degenerativa que afeta movimentos e funções vitais como respirar, andar e engolir e o único tratamento custar R\$ 6 milhões.

A partir de 2025, o SUS passará a oferecer gratuitamente o Zolgensma, medicamento revolucionário para tratar a Atrofia Muscular Espinhal (AME). A novidade é fruto de uma parceria com a fabricante Novartis, e coloca o Brasil entre os poucos países do mundo com acesso público a essa terapia gênica.

Avanço histórico, mas triagem ainda é limitada

O teste do pezinho tradicional não detecta a AME. Já o teste ampliado, disponível na rede privada e em alguns estados como MG, GO e DF, identifica a doença ainda no nascimento.

O Ministério da Saúde planeja expandir essa triagem para todo o país. Enquanto isso, o acesso gratuito ao Zolgensma já representa um enorme passo no cuidado com doenças raras e traz nova esperança para muitas famílias.

Uma nova esperança

A chegada do Zolgensma ao SUS representa mais do que um avanço médico é uma mensagem de esperança para milhares de famílias brasileiras que enfrentam a AME. Mesmo com desafios na triagem, o acesso gratuito a esse tratamento revolucionário é um passo histórico na luta contra doenças raras no Brasil.

[CLIQUE AQUI](#)



NOVIDADES



Conheça a Loja dos Raros: Presentes que Transformam Vidas

Para ampliar ainda mais as formas de apoiar o trabalho da AADORA, lançamos com muito carinho a Loja dos Raros — uma loja on line muito especial, com produtos incríveis para quem deseja presentear alguém querido ou simplesmente adquirir um mimo com propósito.

Por lá, você encontra berloques para pulseiras, brincos delicados e uma linda caneca com o tema da AADORA, disponível em várias cores. E isso é só o começo! A lojinha está apenas começando e, em breve, novos itens estarão disponíveis, ampliando as opções para quem quer contribuir e ainda levar para casa algo único e cheio de significado.

A ideia é simples e poderosa: transformar compras em impacto social. Cada item foi pensado com muito cuidado, refletindo a causa que defendemos com tanto amor.

✨ Quer fazer um presente inesquecível?

🎁 Precisa de uma lembrancinha para a professora do seu filho?

🎉 Tem aniversário da vovó chegando?

Acesse o link abaixo e descubra como fazer a diferença com estilo e solidariedade.

[CLIQUE AQUI](#)



TRANSPARÊNCIA



Cuidar de quem precisa: um compromisso que vai além das campanhas

Na AADORA, realizamos campanhas rotineiras em busca de doações para atender, principalmente, às necessidades básicas dos nossos assistidos. Mas nosso compromisso vai muito além disso.

Um dos projetos mais importantes que desenvolvemos é o custeio do plano de saúde para alguns dos nossos “adorados”.

Você já imaginou depender exclusivamente do SUS sendo portador de uma doença rara? A realidade, infelizmente, ainda é dura: faltam especialistas, medicamentos, estrutura adequada e, muitas vezes, até mesmo acolhimento.

Foi pensando nisso que a AADORA assumiu, há alguns anos, a missão de custear o plano de saúde de cerca de 21 assistidos. Isso garante a eles acesso a médicos especializados, exames e tratamentos com muito mais agilidade e dignidade.

Nosso sonho? Dobrar — e depois triplicar — esse número.

Com sua ajuda, podemos ampliar esse projeto e oferecer um atendimento médico de qualidade, sem burocracias e sem esperas, para ainda mais pessoas. Quer saber mais?

[CLIQUE AQUI](#)



Mídias da Aadora:



Compartilhe o Aadora News

Endereço: Rua Dener Cunha Peixoto 11, sala 911 Buritis
BH/MG - Cep 30575817

A Associação de Apoio a Pessoas com Doenças Raras (AADORA) é uma entidade beneficente, sem fins lucrativos. Acredita na força do terceiro setor como um agente essencial para contribuir na solução de problemas que os governos não têm conseguido resolver de forma eficaz. Com isso, demonstra que iniciativas organizadas, baseadas em informação, propósito e determinação, podem transformar positivamente o mundo das pessoas com doenças raras. Produzido em abril de 2025 | Publicado em maio de 2025