



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

CONFORME SOLICITAÇÃO DO AUTOR, ESTE TRABALHO
POSSUI CONFIDENCIALIDADE
ATÉ 31/05/2026

*ACCORDING TO AUTHOR'S REQUEST, THIS WORK HAS
CONFIDENTIALITY UNTIL 05/31/2026*

Para informações, contate-nos através do e-mail biblioteca.central@pucrs.br

For information, contact us: biblioteca.central@pucrs.br

PORTO ALEGRE, BRASIL
2022

PUCRS

ESCOLA DE NEGÓCIOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
EM ECONOMIA DO DESENVOLVIMENTO
DOUTORADO EM ECONOMIA DO DESENVOLVIMENTO

CRISTIANE DA SILVA

**A ECONOMIA DAS DOENÇAS RARAS E O CASO DA DOENÇA DE MACHADO-
JOSEPH: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS, CUSTOS ECONÔMICOS ASSOCIADOS E A
OFERTA DE CUIDADORES NO RIO GRANDE DO SUL**

Porto Alegre
2022

PÓS-GRADUAÇÃO - *STRICTO SENSU*



Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul

CRISTIANE DA SILVA

**A ECONOMIA DAS DOENÇAS RARAS E O CASO DA DOENÇA DE
MACHADO-JOSEPH: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS, CUSTOS
ECONÔMICOS ASSOCIADOS E A OFERTA DE CUIDADORES NO
RIO GRANDE DO SUL**

Tese apresentada como requisito para a obtenção do título de Doutora em Economia, pelo Programa de Pós-Graduação em Economia do Desenvolvimento da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS.

Orientador: Prof. Dr. Marco Tulio Aniceto França

Porto Alegre

2022

Ficha Catalográfica

S586e Silva, Cristiane da

A Economia das Doenças Raras e o Caso da Doença de Machado-Joseph : Aspectos Epidemiológicos, Custos Econômicos Associados e a Oferta de Cuidadores no Rio Grande do Sul / Cristiane da Silva. – 2022.

213.

Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Economia do Desenvolvimento, PUCRS.

Orientador: Prof. Dr. Marco Tulio Aniceto França.

1. Economia da Saúde. 2. Economia das Doenças Raras. 3. Doença de Machado-Joseph. 4. Análise de Custos Diretos e Indiretos. 5. Métodos Quantitativos em Saúde. I. França, Marco Tulio Aniceto. II. Título.

CRISTIANE DA SILVA

**A ECONOMIA DAS DOENÇAS RARAS E O CASO DA DOENÇA DE
MACHADO-JOSEPH: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS, CUSTOS
ECONÔMICOS ASSOCIADOS E A OFERTA DE CUIDADORES NO
RIO GRANDE DO SUL**

Tese apresentada como requisito para a obtenção do título de Doutora em Economia, pelo Programa de Pós-Graduação em Economia do Desenvolvimento da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS.

Aprovado em 30 de março de 2022, pela Banca Examinadora.

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Marco Túlio Aniceto França – Orientador e Presidente da sessão

Profa. Dra. Cassia Kely Favoretto – Universidade Estadual de Maringá (UEM)

Prof. Dr. Everton Nunes da Silva – Universidade de Brasília (UNB)

Prof. Dra. Larissa Barbosa Cardoso – Universidade Federal de Goiás



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
Pró-Reitoria de Graduação
Av. Ipiranga, 6681 - Prédio 1 - 3º. andar
Porto Alegre - RS - Brasil
Fone: (51) 3320-3500 - Fax: (51) 3339-1564
E-mail: prograd@pucrs.br
Site: www.pucrs.br