

Dia Internacional das Doenças Raras

28 de fevereiro de 2021

Participação livre. Link para inscrições em breve.

14:00
-
14:15

Sessão de abertura

SESSÃO 1
14:15
-
15:30

somos **MUITOS**

SESSÃO 2
15:30
-
16:50

somos **RAROS**

SESSÃO 3
16:50
-
17:30

somos **FORTES E**
ESTAMOS ORGULHOSOS

17:30
-
17:45

Sessão de encerramento



Interpretação simultânea em Língua Gestual Portuguesa

SESSÃO 1
14:15
-
15:30

somos **MUITOS**

Moderadores:

Válter Fonseca (Diretor de Departamento de Qualidade na Saúde da DGS; Coordenador da Equipa Orphanet Portugal)

Paulo Pinho e Costa (Departamento de Genética Humana, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge)

14:20 – Resultados dos 5 anos de EIDR - Carla Pereira, Comissão Interministerial da Estratégia Integrada para as Doenças Raras

14:30 – Apresentação e plano de ação - Caldas Afonso, Comissão Nacional de Centros de Referência

14:40 – Redes Europeias de Referência - Alexandra Cerqueira, Direção Geral da Saúde

14:50 – Utilização em Portugal dos medicamentos órfãos - Cláudia Santos, INFARMED

15:00 – Apoios sociais e educativos - Ana Paula Leão, Laurinda Ladeiras, Ministério do Trabalho da Solidariedade e da Segurança Social, Ministério da Educação

15:10 – Apresentação do programa e ações desenvolvidas - Sandra Alves, European Joint Programme on Rare Diseases (EJPRD)

Discussão



SESSÃO 2

15:30

-

16:50

somos **RAROS**

Moderadores:

Hugo Rocha (Departamento de Genética Humana, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge)

Marta Jacinto (Comissão instaladora DR-Portugal)

15:35 - À procura de terapias para a doença de Machado-Joseph - Patrícia Maciel, Escola de Medicina da Universidade do Minho

15:45 - Doença de Tay-Sachs variante B1: Da identificação da doença à investigação e ao doente - Olga Amaral e Diogo Ribeiro, Departamento de Genética Humana, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge

15:55 - A Fada dos Dentes e a Doença de Sanfilippo, uma história rara - Francisca Coutinho, Departamento de Genética Humana, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge

16:05 – SHINE, Doenças Raras Brilhantes - Dora Rolo, Departamento de Genética Humana, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge

16:15 - Movimento de apoio à Vida independente (MAVI) - Joaquim Brites, Associação Portuguesa de Neuromusculares

Discussão



SESSÃO 3

16:50

-

17:30

somos **FORTES E** **ESTAMOS ORGULHOSOS**

Moderadores:

Maria de Belém Roseira

Rui Nascimento (INR)

16:55 - Entidade agregadora das Raras - Paulo Gonçalves, Comissão Instaladora RD-Portugal

17:05- Vídeos de Associações de apoio

Discussão

17:30

-

17:45

Sessão de encerramento

Maria de Belém Roseira

