



“MOSTRE QUE APOIA AS DOENÇAS RARAS”

27 DE FEVEREIRO

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DOUTOR RICARDO JORGE



PROGRAMA

9:30 – 10:00 ACREDITAÇÃO E RECEÇÃO

10:00 – 10:30 SESSÃO DE ABERTURA

- Ministério da Saúde*
- Direção-Geral da Saúde*
- ACSS*
- Fernando de Almeida, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge - INSA
- Mário Barbosa, Instituto de Inovação e Investigação em Saúde - i3S
- Marta Jacinto, Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras

10:30 – 11:40 INVESTIGAÇÃO POR QUEM A PRÁTICA

Moderador: Jorge Sequeiros

- A investigação em Doenças Raras em Portugal - João Lavinha, INSA, Patrícia Maciel, UMinho
- A investigação nos centros de referência
 - > Doenças hereditárias do metabolismo - Elisa Leão Teles, Centro Hospitalar de São João
 - > Paramiloidose - Teresa Coelho, Hospital de Santo António
 - > Fibrose Quística - Celeste Barreto, Hospital de Santa Maria

11:40 – 12:10 PAUSA PARA CAFÉ

12:10 – 13:00 O ENVOLVIMENTO DOS DOENTES NA INVESTIGAÇÃO

Moderador: Patrícia Maciel

- O que existe está à vista? Até onde se pode ir?, Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras
- Papel das associações na investigação, o exemplo da APCDG - Paula Videira e Carlota Pascoal, Associação Portuguesa Síndrome CDG e outras Doenças Metabólicas Raras, CDG&Allies PPAIN, Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade Nova de Lisboa
- Mapeamento das Associações de Doentes e sua relação com o CGPP, um modelo de sucesso - Milena Paneque, CGPP, i3S; APPAcGen

13:00 – 14:00 ALMOÇO

14:00 – 14:45 A REPRESENTAÇÃO DOS DOENTES E DAS ASSOCIAÇÕES

Moderador: João Lavinha

- Fundamentos legais das associações de doentes - André Dias Pereira, Centro de direito biomédico
- As Alianças Nacionais de Associações na Europa e o seu modelo de funcionamento – Anja Helm, Eurordis
- O exemplo de Espanha, Federación Española de Enfermedades Raras

14:45 – 16:25 (RE)PENSAR A REPRESENTATIVIDADE NACIONAL E EUROPEIA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES EM PORTUGAL - **DEBATE ABERTO**

Moderadores: Maria de Belém Roseira e Jorge Sequeiros

Relatores: António Vaz Carneiro, Jorge Saraiva

16:25 – 16:45 PAUSA PARA CAFÉ

16:45 – 17:15 SESSÃO DE ENCERRAMENTO

Maria de Belém Roseira

António Vaz Carneiro, Jorge Saraiva

* A confirmar

ORGANIZAÇÃO



APOIO INSTITUCIONAL



APOIO

