

Show your
rare
Show you
care



RAREDISEASEDAY.ORG

DIA DAS DOENÇAS RARAS 2018

MOSTRE QUE APOIA AS DOENÇAS RARAS

27 E 28 DE FEVEREIRO

COMITÉ ORGANIZADOR

ANTÓNIO VAZ CARNEIRO

Universidade de Lisboa

ELISA LEÃO TELES

Centro Hospitalar de São João

JOÃO LAVINHA

Instituto Nacional de Saúde

Doutor Ricardo Jorge

JORGE SARAIVA

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

JORGE SEQUEIROS

Instituto de Investigação e Inovação
em Saúde - i3S

MARIA DE BELÉM ROSEIRA

PATRÍCIA MACIEL

Universidade do Minho

ALIANÇA PORTUGUESA DE ASSOCIAÇÕES DAS DOENÇAS RARAS

ORGANIZAÇÃO

ALIANÇA PORTUGUESA DE ASSOCIAÇÕES DAS DOENÇAS RARAS (ALIANÇA)

A Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras começou a tomar forma na preparação do primeiro dia das doenças raras em 2008, com uma campanha de rua, uma conferência e uma tertúlia. Acabou depois por ser formalizada em 20 de Fevereiro de 2009 tendo como principais objetivos a representação das Associações suas aliadas junto das Instituições na área da Saúde, Reabilitação, Segurança Social e Educação, ou de outras entidades nacionais e internacionais que prossigam objetivos idênticos e a integração social das pessoas portadoras de doenças raras. A Aliança, cujos corpos sociais são 100% voluntários, é o único membro nacional da Comissão de Alianças Nacionais da EURORDIS. A EURORDIS é uma aliança europeia que representa mais de 700 organizações de pessoas com doenças raras provenientes de 69 países. É a voz dos 30 milhões de pessoas que, na Europa, são portadoras de doenças raras.

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA DOUTOR RICARDO JORGE (INSA)

O INSA foi fundado em 1899, pelo médico e humanista Ricardo Jorge (Porto, 1858 – Lisboa, 1939), como braço laboratorial do sistema de saúde português. O Instituto Ricardo Jorge desenvolve uma tripla missão como laboratório do Estado, laboratório nacional de referência e observatório nacional no setor da saúde. As suas funções essenciais incluem a investigação científica, a observação em saúde e vigilância epidemiológica, a função laboratorial de referência, a capacitação de recursos humanos, a promoção da cultura científica e a prestação de serviços diferenciados, em especial, análises clínicas, testes genéticos e análises ambientais e de alimentos.

INSTITUTO DE INVESTIGAÇÃO E INOVAÇÃO EM SAÚDE (I3S)

Constituído em 2015, o i3S junta IBMC, INEB e Ipatimup, num consórcio liderado pela Universidade do Porto, criando-se assim um centro de investigação transdisciplinar. O i3S assenta numa investigação excecional que tem a saúde como prioridade. A excelência da investigação que promove é construída por investigadores de renome que trabalham nas fronteiras entre ciência básica e aplicada, passando pela translação no desenho de soluções inovadoras em saúde. Sob o olhar de uma comissão externa de avaliação, a investigação é colocada lado a lado com as maiores instituições científicas europeias.

Tendo a saúde humana como prioridade, as competências do i3S focam-se em três programas transdisciplinares de investigação em cancro, interação e resposta do hospedeiro, neurobiologia e doenças neurológicas.

MOSTRE QUE APOIA AS DOENÇAS RARAS

27 DE FEVEREIRO

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DOUTOR RICARDO JORGE

A representatividade dos doentes e das associações é o mote para esta conferência. Pretende-se promover um debate em que se pense de forma concertada o modelo da estrutura agregadora na qual estas associações se revejam.

Devemos ter em conta que muitas das associações de doenças raras em Portugal não se encontram representadas em nenhuma das duas estruturas agregadoras actualmente existentes. É essencial que haja uma entidade que, dialogando com as várias associações de doenças raras, faça uma síntese das necessidades dos doentes raros de forma a conseguir colaborar como interlocutor das entidades nacionais e europeias representando efetivamente todos os doentes raros de Portugal no que diz respeito a necessidades transversais.

PROGRAMA

9:30 | 10:00 ACREDITAÇÃO E RECEÇÃO

10:00 | 10:30 SESSÃO DE ABERTURA

Ministério da Saúde (a confirmar)

ANABELA COELHO

Direção-Geral da Saúde

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

Modesto Díez Solís, Membro da Direção da FEDER e representante da FEDER no Cermi Estatal

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

ANTÓNIO VAZ CARNEIRO

JORGE SARAIVA

MARIA DE BELÉM ROSEIRA

SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO SOBRE DOENÇAS RARAS

28 DE FEVEREIRO

AUDITÓRIO ANTÓNIO DE ALMEIDA SANTOS,
ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Sessão de sensibilização com o objetivo de informar decisores, doentes e público em geral sobre a importância desta temática. Além dos fundamentos das doenças raras e a realidade da investigação nesta área em Portugal, serão apresentadas as dificuldades com que se debatem doentes, associações e profissionais de saúde ligados às doenças raras.

A Aliança é promotora da vinda a Portugal da exposição itinerante internacional 'Expression of Hope III', desenvolvida e propriedade da Sanofi.

A exposição ficará patente no Hall de Entrada do Edifício Novo da AR até 16 de março e depois será apresentada em diversos centros de referência do país.

PROGRAMA

11H30 | 12H00 INAUGURAÇÃO DA EXPOSIÇÃO "EXPRESSIONS OF HOPE"

12H00 | 13H00 SESSÃO DE ESCLARECIMENTO SOBRE DOENÇAS RARAS

MODERADOR: *Jorge Sequeiros*

FUNDAMENTOS DAS DOENÇAS RARAS E DIFICULDADES DOS DOENTES/ASSOCIAÇÕES

Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras

INVESTIGAÇÃO EM DOENÇAS RARAS EM PORTUGAL E DIFICULDADES DOS PROFISSIONAIS

João Lavinha, INSA | Patrícia Maciel, UMinho

APRESENTAÇÃO DAS CONCLUSÕES DO EVENTO DE DIA 27

Jorge Saraiva, CHUC | Jorge Sequeiros, i3S

DEBATE



Doenças Raras Portugal

ORGANIZAÇÃO



APOIO INSTITUCIONAL



PARCEIROS INSTITUCIONAIS



APOIO

