

28.fev.2022

Virtual

DIA MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS 2022

Sensibilizar, Conhecer e Promover

a mudança para 6% da população



Apresentador do evento - RD Portugal

09:30 Abertura | Mensagem de Sua Ex.^a O Presidente da República

Ministério da Saúde, DGS e INSA: Estratégia Integrada para as Doenças Raras – o que esperar | Fernando de Almeida e Graça Freitas

09:45 PAINEL 1 | Sensibilizar | Moderação: Carla Pereira – DGS

Avaliar, Planear e Agir | Alexandra Crespo – Direção-Geral da Educação

INSA enquanto agente de mudança, sensibilização e investigação para as Doenças Raras | Glória Isidro – INSA

Projeto Informar sem Dramatizar | Marta Jacinto – RD Portugal

(Con)viver com Doença Rara em tempos de pandemia:

- Tratamento domiciliário de Doenças Lisossomais de Sobrecarga (DLS): um longo caminho que a Pandemia Covid-19 precipitou | Anabela Oliveira – CHULN; Presidente da Comissão Coordenadora de Tratamento das Doenças Lisossomais de Sobrecarga (CCTDLS)

- Testemunhos de doentes e cuidadores – RD Portugal

Q&A (10 minutos)

10:50 Intervalo

11:05 PAINEL 2 | Criar conhecimento | Moderação: Anabela Isidro – FCT

Sessão sobre Investigação e inovação em Doenças Raras na área das ciências sociais e humanas:

- A participação de pessoas com doenças raras na governação de dados de saúde | Cláudia de Freitas – ISPUP
- Monitorização em casa da esclerose lateral amiotrófica: metodologia e potenciais vantagens | Bruno Miranda – IMM
- Projeto TOGETHER: Como a família se adapta ao risco de cancro hereditário | Célia Sales – FPCEUP - Centro de Psicologia da Universidade do Porto
- PLAY-THE-ODDS: Desenvolvimento de uma ferramenta lúdica de comunicação para ajudar pais e filhos a lidar com o risco de cancro hereditário | Hernani

Zão Oliveira - CITCEM e Universidade de Évora

Q&A (10 minutos)

11:55 Intervalo

12:00 PAINEL 3 | Ser agente de mudança | Moderação: Cristina Abreu Santos – Vogal do Conselho Diretivo do INSA

Programa Nacional de Rastreio Neonatal: presente e futuro | Ana Marcão – INSA

Orphanet: conhecimento para melhor tratamento | Cristina Rocha – DGS

Registo em saúde: interoperabilidade semântica | Filipe Mealha – SPMS

Experiência de Centro de Referência nas Redes Europeias de Referência | Elisa Leão Teles – Centro de Referência das Doenças Hereditárias do Metabolismo do CHUSJ

Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência | Ana Paula Ribeiro e Patrícia Santos – INR

Q&A (10 minutos)

13:00 Encerramento | Paulo Goncalves – RD Portugal | Catarina Oliveira – AICIB