

# DOENÇAS RARAS: JUNTOS SOMOS MAIS FORTES

## EVENTO VIRTUAL | Programa

28 de fevereiro 2023

14:00 Acolhimento sala virtual

Apresentação do evento | *Micaela Rozenberg (RD Portugal)*

14:15 **Sessão de Abertura**

Diretora Geral da Saúde | *Graça Freitas*

Presidente da Fundação para a Ciência e a Tecnologia | *Madalena Alves*

Presidente do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge | *Fernando de Almeida*

14:40 Programa Europeu e Futura Parceria para as Doenças Raras

- Empowering the rare diseases community – the European Joint Programme on Rare Diseases | *Daria Julkowska (Coordenadora do EJP RD)*

- Atividades do National Mirror Group Português | *Sandra Alves (INSA, NMG-P)*

Moderação | *Rita Cavaleiro (Fundação para a Ciência e a Tecnologia)*

15:15 1 Milhão de Genomas - Estratégia Nacional para a Medicina Genómica e integração na Estratégia Europeia | *Astrid Moura Vicente (INSA)*

Moderação | *Patrícia Maciel (Universidade do Minho)*

15:30 **Apresentações flash - Investigação em Doenças Raras**

16:25 Intervalo

16:35 Centros de Referência Nacionais e integração com Redes Europeias | *Rui Tato Marinho (Presidente da Comissão Nacional para os Centros de Referência)*

Moderação | *Olga Amaral (INSA)*

16:55 Respostas Integradas

- Apoio Domiciliário | *Sónia Fernandes (Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos do Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central - CHULC)*

- Estatuto do Cuidador Informal | *Helena Nogueira (Instituto da Segurança Social)*

- Apoios Educativos | *Alexandra Crespo (Direção-Geral da Educação)*

Moderação | *Carla Pereira (Direção-Geral da Saúde)*

17:45 **Sessão de Encerramento**

Presidente da RD-Portugal | *Paulo Gonçalves*

Presidente da Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica | *Catarina Resende de Oliveira*

Secretária de Estado da Promoção da Saúde | *Margarida Tavares*



#SHAREYOURCOLOURS  
#PARTILHEASUASCORES