



XIV Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil

Doenças Raras

Evento realizado: 14 de setembro de 2023 (quinta-feira), das 9h às 14h
Local: Auditório do Interlegis - Via N 2 - Anexo "E" - Senado Federal - Brasília
YouTube, vídeo na íntegra: <https://youtu.be/n47TpcS7Mrg?si=UOYUc0GiUr4fiQKr>

PROGRAMA

8h30 - Recepção dos Convidados com café de boas-vindas e Mostra de Vídeos

9h às 10h - Abertura com audição do Hino Nacional

- **Dameres Regina Alves** - Senadora da República, Republicanos - DF | Vice-Presidente da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras
- **Rosângela Moro** - Deputada Federal, União - SP | Presidente da Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras
- **Maria Rosas** - Deputada Federal, Republicanos - SP
- **Augusto Bravo** - secretário executivo da Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos e de Políticas de Atenção das Pessoas com Doenças Raras do Distrito Federal, representou, na ocasião, o deputado distrital e presidente da Frente, Eduardo Pedrosa
- **Clementina Moreira Alves** - Presidente do Instituto Brasileiro de Ação Responsável e Diretora Executiva da Integra Brasil

10h às 12h30 - Temas de diretrizes aos trabalhos do dia:

- Cenário atual das Políticas de Doença Raras e seus desafios e expectativas
- Importância da ampliação da triagem neonatal para o diagnóstico precoce
- Papel do setor produtivo na ampliação de acesso as terapias avançadas
- Jornada do paciente com doenças respiratórias graves
- Propósito da Rede Nacional de Doenças Raras no Brasil
- Importância da construção de Políticas Públicas para Doenças Raras
- Ministério da Saúde - **Natan Monsores de Sá**, Professor Doutor e Consultor na Coordenação-Geral de Doenças Raras | DAET | SAES | MS
- SBTEIM - **Carolina Fischinger**, Doutora e Vice-Presidente da Sociedade Brasileira Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo | SBTEIM | Superintendente Médica da Casa dos Raros (participação virtual)
- Febrararas - **Antoine Daher**, Presidente da Casa Hunter, e Cofundador da Casa dos Raros
- SBGM - **Angelina Xavier Acosta**, Doutora, Vice-Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica e Pesquisadora da Rede Nacional de Doenças Raras
- Sindusfarma - **Renato Benine**, gerente de relações institucionais do Sindusfarma – representando o Presidente Executivo Nelson Mussolini
- SBPT - **Clystenes Soares**, Doutor Prof. Diretor de Ensino da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia
- SBPT - **Paulo Feitosa**, Doutor e Coordenador da Comissão de Doença Pulmonar Avançada e Raras da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia

Moderação: Vanessa Fernandes

Advogada, pós-graduada em Bioética e Direito Médico, Presidente da Comissão de Doenças Crônicas Complexas e Raras OAB-DF e Vice-presidente da Associação de Paciente da Amaviraras

12h30 às 13h - Debate e apresentação de propostas

14h - Visita guiada ao Congresso Nacional (aos que aderirem no Fórum)

Serviço de café receptivo e brunch networking
 Vídeo conferência em tempo real para as Assembleias Legislativas
 Transmissão ao vivo pelo YouTube
 Visita guiada ao Congresso

Patrocínio:



Apoio:

