



XVII Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil

DOENÇAS RARAS

Data e horário: 14 de maio de 2026 (quinta-feira), das 9h às 14h
Local: Auditório do Interlegis - Via N 2 - Anexo "E" - Senado Federal - Brasília
Assista online AO VIVO: <https://youtube.com/live/n-w9fLkn5og>

PROGRAMA

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

9h30 às 10h30 - Abertura com audição do Hino Nacional

- **Érika Kokay**, Deputada Federal, PT - DF
- **Elkiane Rama**, Mestre em Toxicologia, Farmacêutica Bioquímica, Diretora Adjunta da Segunda Diretoria da Agência Nacional de Vigilância Sanitária | ANVISA
- **Graziela Paronetto Machado Antoniali**, Médica geneticista e Mestre em Ciências - Morfologia e Genética na Sociedade Brasileira de Genética Médica | SBGM atua nos Centros de Referência em Doenças Raras dos Hospitais de Apoio de Brasília | HAB e Hospital Materno Infantil de Brasília | HMIB
- **Clementina Moreira Alves**, Doutora e Mestre em Economia Sócio Ambiental e Governança, Presidente do Instituto Brasileiro de Ação Responsável e Diretora Executiva da Agência Integra Brasil

10h30 às 13h - Temas de diretrizes aos trabalhos do dia:

- **Natan Monsores de Sá**, Doutor Professor e Coordenador-Geral de Doenças Raras | DAET | SAES Ministério da Saúde

Avanços estruturais e técnicos no cuidado às Doenças Raras

- **João Batista da Silva Junior**, Doutor em Ciências Farmacêuticas e Gerente da Gerência de Sangue, Tecidos, Células, Órgãos e Produtos de Terapias Avançadas | GSTCO, representando a Segunda Diretoria da **Agência Nacional de Vigilância Sanitária**

Desenvolvimento de medicamentos e produtos de terapia avançadas com foco no paciente de Doenças Raras

- **Antoine Daher**, Presidente da **Casa Hunter**, da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras | **FEBRARARAS** e cofundador da Casa dos Raros

Evolução tecnológica e desigualdade de acesso na saúde suplementar

- **Luciana Monte**, Médica, especialista em pediatria com área de atuação em Pneumologia Pediátrica pela Universidade de São Paulo | USP, coordenadora da Pneumologia Pediátrica Hospital da Criança de Brasília José Alencar e Presidente da **Sociedade de Pediatria do Distrito Federal**

Avanços transformadores para as políticas de saúde em Fibrose Cística no SUS

- **Maria Aparecida Santos de Souza Alencar**, Membro voluntário da consultoria científica da Associação Brasil Huntington | **ABH**, cirurgiã-dentista e pesquisadora em Doença de Huntington

Doença de Huntington: Destaques nacionais sobre impacto, perfil e desafios sociais

MODERAÇÃO: Cleila Guimarães Pimenta Bosio

Farmacêutica Industrial, Consultora em projetos de inovação em Biotecnologia, Nanotecnologia e Terapias avançadas

13h às 14h - Debate e apresentação de propostas

14h - Sorteio e Brunch networking

Sorteio de 3 kits livros Raros – Histórias que Transformam
Vol.1 e 2, do jornalista e escritor Guilherme Vicente de Moraes, oferecimento da AMAVIRARAS
Vídeo conferencia em tempo real para as Assembleias Legislativas
Transmissão ao vivo Senado

PATROCÍNIO:



APOIO:

