

RELEASE OFICIAL

VI CONGRESSO IBERO-AMERICANO DE DOENÇAS RARAS

Tema: *“O Paciente na Ponta da Língua”*

Data: 24 a 26 de novembro de 2025

Local: Câmara Legislativa do Distrito Federal – CLDF, Brasília

Inscrições gratuitas: www.amaviraras.org/viibero

Brasília será, em novembro, o ponto de encontro da comunidade ibero-americana dedicada às doenças raras. Entre os dias **24 e 26 de novembro**, acontece o **VI Congresso Ibero-Americano de Doenças Raras**, que este ano traz como tema **“O Paciente na Ponta da Língua”**, enfatizando o protagonismo, a escuta e a valorização da experiência dos pacientes na construção de políticas públicas e no avanço científico.

A **abertura oficial do Pré-Congresso** será no dia **24/11, às 18h30**, na **Câmara Legislativa do Distrito Federal (CLDF)**. As inscrições são **gratuitas** e podem ser feitas no site oficial do evento. A organização solicita, de forma solidária, a **doação de um brinquedo**, que será destinado à ação social **“Natal Raro Antecipado”**, realizada no encerramento do congresso.

Durante o evento, serão abordados **temas de grande relevância** para o campo das doenças raras, como:

- Do sintoma ao diagnóstico
- Estratégias de defesa e advocacy
- Financiamento e pesquisa
- Ecossistema raro e inovação
- Inteligência Artificial aplicada à saúde
- Genética, biomarcadores e medicina personalizada
- Ética, inovação e futuro do cuidado
- Cuidado integral e políticas de acesso
- Terapias avançadas (gênicas, celulares e novas moléculas)
- Sustentabilidade e o futuro das terapias inovadoras
- Construção de redes de referência
- Vozes Raras e Comunicação no enfrentamento das doenças raras

O congresso também contará com o **Raro Talks**, no dia **24/11, das 9h às 13h**, um espaço inspirador onde **dez pacientes raros** compartilharão suas histórias de vida e superação.

Outra novidade desta edição é a **Tenda Conecta Rara**, um ambiente integrativo voltado ao intercâmbio de ideias, experiências e soluções, fortalecendo a colaboração entre países da **Ibero-América**.



Entre as **participações internacionais confirmadas**, estão representantes da **Argentina, Estados Unidos, Colômbia, Espanha, Itália, Malásia e Portugal**, promovendo um verdadeiro diálogo global sobre os desafios e avanços no campo das doenças raras.

Realização e Apoio

O VI Congresso Ibero-Americano de Doenças Raras é uma **realização da AMAVIRARAS**, da **Frente Parlamentar de Doenças Raras** e a **Câmara Legislativa do Distrito Federal**.

Patrocínio: Amgen e Roche

Patrocínio Raro Talks: AstraZeneca e UCB

Apoio Institucional: FEBRARARAS, Deputado Eduardo Pedrosa, Vox & Gov, IDNA Saúde, Mitocon Brasil e Escritório de Advocacia Daniel Wainstock.

Os participantes que registrarem **pelo menos 70% de presença** receberão **certificado digital** de participação, enviado por e-mail indicado no ato da inscrição.

Acesse www.amaviraras.org/viibero, garanta sua vaga e participe dessa jornada que une ciência, empatia e cidadania em prol das pessoas com doenças raras.

Lembre-se: sua doação faz a diferença. O Natal Raro começa com você.

Lauda Santos (61) 98201-3885