

PRÉ CONGRESSO - 24/11

18h00 às 22h00

18h00 – 18h30

CREDENCIAMENTO

18h30 – 18h45

Abertura do Pré-Congresso

Participantes

- Lauda Santos – Presidente da AMAVIRARAS
- Dep. Eduardo Pedrosa – Presidente da FRENTE PARLAMENTAR DE DOENÇAS RARAS
- Deputado Wellington Luiz – Presidente da CLDF

18h45 – 19h30

Tema: “Do Sintoma ao Diagnóstico: Estratégias para Acelerar a Identificação de Doenças Raras na Ibero-América”

Participante

- Dr. Carlos Eugênio Fernandes de Andrade – Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo.
- Dr. Roberto Giugliani - Casa dos Raros

19h30 – 20h15

Tema: “Navegar é Preciso: Estratégias de Defesa e Caminhos Legais para Fortalecer a Causa das Doenças Raras”

Participantes

- Dr. Antonio Edson de Souza Lucena - Diretor de Desenvolvimento Industrial da HEMOBRAS
- Associação Brasileira das Indústrias de Material de Defesa e Segurança -ABIMDE

20h15 – 21h00

Tema: “Da Ideia à Inovação: Como Financiar e Sustentar Pesquisas Colaborativas em Doenças Raras”

Participantes

- Dr. Antoine Daher – Presidente da Casa dos Raros
- Dr. Renato Porto - Presidente da INTERFARMA

21h00 – 22h00

COQUETEL – FOYER DO AUDITORIO DA CLDF

Para mais informações:



amaviraras.org/vicongressoibero

09h00 – 10h00

CERIMONIA OFICIAL DE ABERTURA

10h00 – 11h00

Tema: “O Ecossistema das Doenças Raras na Ibero-América: Conectando Desafios, Conquistas e Caminhos Futuros”

Debatedores

- Dr. Diego Fernando Gil - FECOER/COLOMBIA
- Dra. Ileana Fleitas Estévez – Coordenadora de Inovação, Acesso e Medicamentos e Tecn. Para a Saúde – OPAS/OMS
- Dra. Ana Moura – Neurocirurgiã PUC/GO

Moderador

- Samara Furtado

11h00 – 12h00

Tema: “IA e Doenças Raras: 5 Formas de Transformar um Futuro Difícil em um Futuro Possível”

Debatedores

- Laura Giacosa, MBA – BUENOS AIRES/ARGENTINA
- Fabrizio Checchia, MBA – ESPANHA

Moderador

- Prof. Fernando H. Ferrer, MBA – NEW JERSEY

12h00 – 13h00

Tema: “Diagnóstico de Precisão em Doenças Raras: Genética, Biomarcadores no Avanço da Medicina Personalizada”

Debatedores

- Dr. Ricardo Cunegundes – Global Medical Affairs Representative JCR Pharmaceuticals
- Dr. Carlos Gouveia – CBDL – Câmara Brasileira de Diagnóstico Laboratorial
- Dr. Antonio Condino Neto - Instituto Jeffrey Modell no Brasil – ONLINE
- Dra. Ivelise Balby – Médica Oculoplasta do IBASE

Moderador

- Romulo Bezerra Marques

13h00 – 14h00

ALMOÇO

14h00 – 15h00

Tema: “Tecnologia com Propósito: Ética, Inovação e o Futuro do Cuidado em Saúde Rara”

Debatedores

- Dr. Filipe Venturini Signorelli – Diretor Executivo do Instituto Ética Saúde
- Dr. Felipe Alves – Diretor Jurídico e Complice da INTERFARMA
- Dr. Davi Uemoto – diretor executivo da ABRAIDI

Moderador

- Guilherme Vicente de Moraes – Colaborador e Jornalista da AMAVIRARAS

15h00 – 16h00

Tema: “Do Hospital à Vida: Estratégias para um Cuidado Integral em Doenças Raras”

Debatedores

- Dra. Vanessa Medina – Fonoaudiologa
- Dra. Maria Isabel Megres de Sousa – As. Social no Hospital de Apoio de Brasília
- Nadiyah Hanin Abdul (RDI / Lider Ásia) – MALÁSIA - ONLINE
- Instituto Nadja Quadros (INQ) – Nadja Quadros

Moderador

- Dra. Saionara Araujo – ASPADOR

16h00 – 16h15

COFFEE BREAK

16h15 – 18h00

PAINEL RAROS E A NOSSA CAUSA COMUM Pensar o Brasil a partir dos RAROS

Debatedores

- Dep. Federal Érika Kokay
- Conselho Federal de Enfermagem - CFF
- Conselho Federal de biomedicina
- Conselho Federal de Nutrição
- Conselho Federal de Assistência Social

Moderador

- Dr. Julino Rodrigues

18h00

ENCERRAMENTO

Para mais informações:



amaviraras.org/vicongressoibero

09h00 – 10h00

Tema: “A Era das Terapias Avançadas – Gênicas, Celulares e Novas Moléculas para Doenças Raras”

Debatedores

- Dra. Serenella Servidei – Médica Neurologista do Hospital Policlinico Gemelli de Roma - ITALIA
- Dra. Juliana Sallum – Geneticista e Oftalmo
- Dr. Paulo Sgobbi– Neurologista
- Flor Braga Menéndez – ALAPA – ARGENTINA

Moderador

- Pedro Mendes

10h00 – 11h00

Tema: “Acesso e Sustentabilidade: O Futuro das Terapias Inovadoras e Medicamentos Órfãos nas Doenças Raras”

Debatedores

- ANVISA - Daniel Meirelles Fernandes Pereira – 2ª DICOL
- INTERFARMA – Dr. Renato Porto
- Mozart Julio Tabosa Sales - Sec. de Atenção Especializada do M

Moderador

- Dr. Gerson Carvalho

11h00 – 12h00

Tema: “Cidadania Rara: O Papel do Advocacy no Fortalecimento das Políticas Públicas de Saúde”

Debatedores

- Dr. Ramiro Santana Nóbrega – Defensoria Pública do DF
- Dr. Ciro Carvalho Miranda – CONJUR/MS
- Dra. Kátia Balbino - Desembargadora Federal do TRF1

Moderador

- Gabriella Garcia - Escritório de Advocacia

12h00 – 13h00

Tema: “Do Conhecimento à Ação: Prioridades em Pesquisa para Doenças Raras na Ibero-América”

Debatedores

- Olival Freire Junior - Pesquisador do CNPQ
- Gilberto Ferreira de Souza - Coordenador-Geral de Ciências da Saúde e Biociências – CNPQ
- Dr. Felipe Von Glehn –Instituto de Pesquisa L2IP

Moderador

- FEBRARARAS

13h00 – 14h00

ALMOÇO

14h00 – 15h00

Tema: “Conectando Cuidado e Conhecimento: A Construção de Redes de Referência em Doenças Raras na Ibero-América”

Debatedores

- FIOCRUZ
- Dra. Juliana Mazzeo – PESQUISADORA UNB
- Dra. Teresinha Cardoso – CRDR/DF

Moderador

- Dra. Santusa Santana – IDNA SAÚDE

15h00 – 16h00

Tema: “Vozes Raras, Impactos Reais: o Poder das Associações na Transformação das Políticas Públicas de Saúde”

Debatedores

- Karen Patricia – paciente adulta de AME
- Flávia Mayrink – paciente de Alcaptonuria
- Lidiane Bezerra – mãe de Rett
- Marina Noronha – mãe de André (sem diagnóstico)
- Ricardo Paulin - Pai da Lelê - Agenesia de Membros

Moderador

- Deputado Distrital Eduardo Pedrosa

16h00 – 16h15

COFFEE BREAK

16h15 – 17h00

PALESTRA - Tema: A importância da Comunicação no enfrentamento das doenças raras– Guilherme Vicente de Moraes.

17h00 – 18h00

Tema: “Um Chamado à Ação: Juntos, por um Futuro Mais Promissor para as Doenças Raras na Ibero-América.”

Equipe Colabore com o Futuro

18h00 – 18h15

ENCERRAMENTO COM APRESENTAÇÃO DE RECOMENDAÇÕES DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AGENDA 2026 (leitura).

Para mais informações:



amaviraras.org/vicongressoibero