



SEMINÁRIO DIA DAS DOENÇAS RARAS 2018 - *Investigação sobre doenças raras – tanto a dizer, tanto a fazer...*

3 de março de 2018

**Auditório do Hospital do Divino Espírito Santo (HDES), EPER
Ponta Delgada
(entrada livre)**

PROGRAMA

9.30 *SESSÃO DE ABERTURA*

Rui Luís | Secretário Regional da Saúde

João Luís Gaspar | Reitor da Universidade dos Açores

Fernando Carneiro | Diretor Clínico do HDES, EPER

10.00 *Rastreio e Registo de Doenças Raras*

João Lavinha | Comissão Interministerial da Estratégia Integrada para as Doenças Raras (2015 – 2020); Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, IP

10.30 *PAUSA PARA CAFÉ*

10.45 *Os desafios das doenças raras – como chegar a terapias?*

Patrícia Maciel | Comissão Interministerial da Estratégia Integrada para as Doenças Raras (2015 – 2020); Universidade do Minho

11.15 *A Iniciativa Europeia para a Doença de Machado-Joseph (Projeto ESMI)*

Manuela Lima | Faculdade de Ciências e Tecnologia, Universidade dos Açores

11.45 *MESA REDONDA | Investigação em Doenças Raras: para os doentes, com os doentes*

Moderador: João Vasconcelos | HDES, EPER

Participantes:

Tânia Cortez | Diretora Regional da Saúde

Manuela Lima | Faculdade de Ciências e Tecnologia, Universidade dos Açores

João Lavinha | Comissão Interministerial da Estratégia Integrada para as Doenças Raras (2015 – 2020); Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, IP

Patrícia Maciel | Comissão Interministerial da Estratégia Integrada para as Doenças Raras (2015 – 2020); Universidade do Minho

Representante da Associação Atlântica de Apoio ao Doente de Machado-Joseph

12.30 *ENCERRAMENTO*

Destinatários | Associações de doentes, decisores, entidades públicas e privadas, profissionais de saúde e investigadores, cidadãos com interesse nas doenças raras, em geral, e na Doença de Machado-Joseph, em particular.



Entrega de certificado de participação

