



CONFERÊNCIA NACIONAL EUROPLAN

27 e 28 de Fevereiro 2015, Assembleia da República

PROGRAMA

Dia 27 de Fevereiro, sexta-feira

11h00

Receção e boas vindas

11h30 - 13h00

Primeira Sessão Plenária

Moderador: **Constantino Sakellarides** | Embaixador Científico da Aliança para o Dia das Doenças Raras

Situação Nacional: **João Lavinha** | INSA

Situação Europeia: **Lene Jensen** | Presidente da Aliança de Doenças Raras da Dinamarca e representante da EURORDIS

13h00 - 14h00

Almoço

14h00 - 14h30

Sessão Oficial de Abertura

Com a presença de:

Maria Antónia Almeida Santos | Presidente da Comissão de Saúde

Francisco George | Diretor-Geral da Saúde (a confirmar)

Jorge Sequeiros | Orphanet Portugal

Marta Jacinto | Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras

Constantino Sakellarides | Embaixador Científico da Aliança para o Dia das Doenças Raras

Ana Bacalhau | Embaixadora da Aliança

14h45 - 16h45

Workshop tema 3: Investigação em Doenças Raras

Moderadora: **Patrícia Maciel** | Universidade do Minho

Relatora: **Isabel Marques Carreira** | Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra

Workshop tema 6: Serviços Sociais para Doenças Raras

Moderadora: **Paula Silva** | Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e IPATIMUP

Relatora: **Helena Machado** | Universidade de Coimbra



Aliança

Portuguesa de Associações
das Doenças Raras



CONFERÊNCIA NACIONAL EUROPLAN

27 e 28 de Fevereiro 2015, Assembleia da República

PROGRAMA

16h45 - 17h15

Coffee Break

17h15 - 19h15

Workshop tema 2: Definição, Codificação e Inventariação de Doenças Raras (inclui informação e formação)

Moderadora: **Margarida Reis Lima** | Hospital Lusíadas, Porto

Relatora: **Lina Ramos** | Hospital Pediátrico de Coimbra

Workshop tema 4: Centros de Referência (CR) / Rede Europeia de Referência / Cuidados de Saúde Transfronteiriços

Moderador: **Eduardo Silva** | FMUC e CHLN

Relatora: **Luísa Diogo** | Presidente da Sociedade Portuguesa de Doenças Metabólicas

Dia 28 de Fevereiro, sábado

9h00 - 11h00

Workshop tema 5: Medicamentos Órfãos e Tratamentos para Doenças Raras

Moderadora: **Fátima Vaz** | IPO Lisboa

Relator: **Carolino Monteiro** | Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa

Workshop tema 1: Metodologia, Governança e Monitorização do Plano Nacional

Moderador: **Rui Gonçalves** | Hospital D. Estefânia

Relatora: **Teresa Coelho** | Clínica de Paramiloidose do Centro Hospitalar do Porto

11h00 - 11h30

Coffee Break

11h30

Sessão Plenária de Fecho

Moderadora: **Glória Isidro** | INSA

Com a presença de:

Paulo Macedo | Ministro da Saúde (a confirmar)

Pedro Mota Soares | Ministro da Solidariedade, Emprego e Segurança Social (a confirmar)

Steering Committee

Filipe Assoreira | P-Bio Associação Portuguesa de BioIndústria

Francisco George | Direcção-Geral da Saúde

Inês Leal de Faria | Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras

Jorge Sequeiros | Orphanet Portugal

Luís Brito Avô | Hospital Santa Maria / Núcleo de Estudos de Doenças Raras

Maria de Belém Roseira | Deputada à Assembleia da República

Marta Jacinto | Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras