

2º SEMINÁRIO SOBRE DOENÇAS RARAS “Somos Raros, mas Somos Muitos”

~ Local: CREFITTO - Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da 11ª Região
SCS Q. 8 Venâncio Shopping Bloco B60 4º andar sala 440 - Asa Sul – Brasília/DF~

Dia 13/05/2025 – TERÇA-FEIRA – INÍCIO 14H TÉRMINI 18H

14:00h às 14h25min

MESA DE ABERTURA

Dr. Alexandre Padilha - Ministro da Saúde

Dr. Natan Monsores de Sá – Coordenador-Geral de Doenças Raras/Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES/MS)

Fernanda Sans Magano - Presidente CNS

Jannayna Sales - Secretária Executiva do CNS

Sylvia Elizabeth de Andrade Peixoto – Coordenadora da Comissão Intersectorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias – CIASPP/CNS

14:30h às 15h (30 minutos)

Mesa 01 - A IMPORTÂNCIA DO MAPEAMENTO DAS DOENÇAS GENÉTICAS E A GENÉTICA OFTALMOLÓGICA

Dra. Angelina Acosta – Vice-presidente da SBGM (Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica)

Dra. Juliana Ferraz Sallum – Profª. Livre Docente do Departamento de Oftalmologia da UNIFESP

15h30min – (30 minutos)

BANCO DE DADOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

Dr. Natan Monsores de Sá – Coordenador-Geral de Doenças Raras/Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES/MS)

Coordenação: **Sylvia Elizabeth de Andrade Peixoto** – Coordenadora da CIASPP/CNS. Conselheira Nacional de Saúde - Retina Brasil e Presidente da Associação de Retinopatia Norte Fluminense

Vita Aguiar de Oliveira - Associação Superando Lúpus/ Doenças Raras e Presidente da Casa Brasileira União Huntington

16:00h 25min às 17:00h (30min)

**Mesa 02 - POLÍTICAS PÚBLICAS PARA ATENÇÃO INTEGRAL E MULTIPROFISSIONAL ÀS
PESSOAS COM DOENÇAS RARAS**

Ana Luiza Ferreira Rodrigues Caldas - Secretaria de Atenção Primária – SAPS/MS

Dr. Natan Monsores de Sá – Coordenador-Geral de Doenças Raras/Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES/MS)

Dra. Renata Tibyrica - Defensora Pública do Estado de São Paulo

Coordenação: **Derivan Brito da Silva** - Coordenador Adjunto da Comissão Intersectorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias – CIASPP/CNS

17:00h 40min às 18:00h (25min)

Mesa 03 - ACESSO A MEDICAMENTOS PARA O TRATAMENTO DE DOENÇAS RARAS

Roberto Schneiders - Coordenador-Geral do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica- DAF/MS

Coordenação: **Rosa Irlene Serafim** - Associação Brasileira dos Terapeutas Ocupacionais - ABRATO

Alex Gomes Motta – Coordenador da Comissão Intersectorial de Vigilância em Saúde – CIVS/CNS

Dia 14/05/2025 – QUARTA-FEIRA – INÍCIO 09h – TÉRMINO 17h

09:00h às 10:50h

Mesa 01 - O IMPACTO DA JUDICIALIZAÇÃO NO ACESSO AO TRATAMENTO PARA DOENÇAS RARAS

Dr. Ramiro Nóbrega Sant'Ana – Defensor Público - Núcleo de Assistência Jurídica de Defesa da Saúde

Dr. Natan Monsores de Sá – Coordenador-Geral de Doenças Raras/Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES/MS)

Getúlio Vargas – Coordenador da Comissão Intersetorial de Orçamento e Financiamento – COFIN/CNS

Coordenação: **Maria Clara Migowski Pinto Barbosa** – ADB - Aliança Distrofia Brasil, Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular, Presidente do Comitê Estadual de Defesa dos Direitos Humanos das Pessoas com Doenças Raras do RJ

Mauri Bezerra - Comissão Intersetorial de Orçamento e Financiamento – COFIN/CNS

10h50 às 11h30min

Mesa 02 – INFORMES DA COMISSÃO

- Balanço
- Processo eleitoral de 2025

14:00h às 15:00 h (50 min)

Mesa 03 - OS DESAFIOS DAS DOENÇAS RARAS DO SANGUE: UM DEBATE FRENTE AS INSTÂNCIAS DO SUS

Helder Teixeira Melo – SAES/MS

Talita Garrido - Conselheira Nacional de Saúde segmento dos usuários representante da Associação Brasileira de Talassemia - ABRASTA

Coordenação: **Sylvia Elizabeth de Andrade Peixoto** – Coordenadora da Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias – CIASPP/CNS e Coordenadora adjunta da Comissão Intersetorial de Atenção a Saúde das Pessoas com Deficiência - CIASPD/CNS

Derivan Brito da Silva - Coordenador Adjunto da Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias – CIASPP