

Organização:



Apoio científico:



Main sponsors:



Sponsors:



DOENÇAS RARAS: INVESTIGAR PARA CONHECER

29 de fevereiro de 2020
Hotel de Guimarães



PROGRAMA

DOENÇAS RARAS: INVESTIGAR PARA CONHECER

CHAIR – Dra. Olga Azevedo

8h45 Boas Vindas

9h00 Doenças Lisossomais de Sobrecarga – Novidades e Necessidades

- 9h00 Doença de Gaucher
- 9h15 Doença de Pompe
- 9h30 Doença de Niemann Pick C
- 9h45 Deficiência da Lipase Ácida Lisossomal
- 10h00 Discussão

Olga Azevedo (Coordenadora CR de DLS do HSOG)

Moderação: **Paulo Gaspar** (INSA, Porto) /

Henedina Antunes (HB, Braga)

Joana Santos (CHULN, Lisboa)

Maria José Guimarães (HSOG, Guimarães)

Catarina Magalhães (HSOG, Guimarães)

Miguel Salgado (HSOG, Guimarães)

Painel de Discussão: **Goreti Lobarinhas** (HSM, Barcelos) / **Narciso Oliveira** (HB, Braga)

10h20 Coffee Break

10h45 Doença de Fabry

– A investigação rumo ao conhecimento!

- 10h45 Que novos *insights* nos trouxe o efeito fundador?
- 11h00 Que mistérios encerra o sistema nervoso central?
- 11h15 Como detetar o envolvimento cardíaco precoce?
- 11h30 Quais as novidades da terapêutica?
- 11h45 Discussão

Moderação: **Roberto Barriales** (AC Corunha, Corunha) /

Nuno Bettencourt (FMUP, Porto)

Olga Azevedo (HSOG, Guimarães)

Miguel Gago (HSOG, Guimarães)

Catarina Ferreira (CHTMAD, Vila Real)

Patrício Aguiar (CHULN, Lisboa)

Painel de Discussão: **Ana Teresa Vide** (HSOG, Guimarães) / **Márcia Torres** (CHMA, Famalicão) / **Ana Batista** (CHTMAD, Vila Real)

12h10 Abertura da Reunião

- Coordenadora do CR de DLS do HSOG
- Presidente do Conselho de Administração do HSOG
- Presidente da Câmara Municipal de Guimarães
- Secretária de Estado Adjunta e da Saúde

12h45 Conferência:

Acesso a medicamentos inovadores em Portugal

Moderação: **Ariana Araújo** (HSOG, Guimarães)

António Melo Gouveia (INFARMED, Lisboa)

13h15 Almoço

14h30 Amiloidose

– Uma nova vida para uma doença rara

- 14h30 Amiloidose TTR – Como suspeitar e diagnosticar?
- 14h45 Tratamento da Amiloidose TTR em 2020
- 15h00 Discussão

Moderação: **Nuno Cardim** (H Luz, Lisboa) /

Dina Bento (CHUA, Algarve)

Filipa Cordeiro (HSOG, Guimarães)

Ana Rita Almeida (HGO, Almada)

Painel de Discussão: **Emanuel Correia** (CHTV, Viseu) / **Inês Cruz** (HGO, Almada)

15h20 Apoio ao doente com Doenças Raras

- 15h20 O papel da Reabilitação
- 15h35 Perspetiva do Doente
- 15h50 Discussão

Moderação: **Emanuela Lopes** (HSOG, Guimarães) /

Fátima Fonseca (HSOG, Guimarães)

Maria João Azevedo (HSOG, Guimarães)

Marta Lopes (Raríssimas, Moita)

Painel de Discussão: **Olívia Mota** (HSOG, Guimarães) / **Silvia Sanz** (HSOG, Guimarães) / **Patrícia Paiva** (HSOG, Guimarães)

16h10 Take Home Messages e Encerramento da Reunião

Olga Azevedo (Coordenadora CR de DLS do HSOG)