

CASA HUNTER

RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2019

São Paulo
dezembro – 2019

1. APRESENTAÇÃO

Este Relatório Anual apresenta as principais atividades e processos nos quais a CASA HUNTER esteve envolvida no ano de 2019.

Com este documento, apresentamos e analisamos criticamente nossas ações políticas e condutas, apoiadores e parceiros. Também disponibilizamos a prestação de contas de nossa gestão financeira, tornando público nosso balanço e auditoria.

O nosso objetivo com este relatório é contribuir para o debate sobre temas que as organizações da sociedade civil tanto prezam e lutam, e principalmente, analisar o impacto social alcançado pelos projetos da Casa Hunter.

Em cinco anos de existência, a Casa Hunter comemora a entrega de resultados que proporcionam – simultaneamente – alegria e responsabilidade. São projetos de lei, programas, ações diretas e indiretas envolvendo pacientes com doenças raras e seus familiares, oriundos de diversos pontos do país. Um trabalho intenso que envolveu – e ainda envolve – a parceria de profissionais da saúde, pesquisadores e advogados, composta em sua imensa maioria de voluntários.

Cientes da importância da manutenção destas iniciativas, voltamos a endereçar nossos projetos, num horizonte de curto, médio e longo prazo. Além do Projeto Global da Casa Hunter, que consolida nossa visão de futuro para os raros no Brasil, apresentamos a prestação de contas das principais atividades desenvolvidas em 2019.

Com este movimento buscamos a conformidade com os princípios encerrados em nosso Estatuto e Código de Conduta, que prezam a transparência em nossas ações e parcerias. Acreditamos ainda que as críticas e comentários decorrentes da apreciação destes trabalhos podem nos proporcionar oportunidades de melhoria, indispensáveis para o desenvolvimento contínuo de organizações da sociedade civil.

Tratam-se, enfim, de *continuum* cujos principais objetivos são documentar ações para a reflexão e melhoria de processos e apresentar nossos focos de atenção para as ações em andamento e a desenvolver.

Atenciosamente,

Diretoria da Casa Hunter

2. PROPONENTE

DADOS DA PROPONENTE			
Razão Social: CASA HUNTER - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS PORTADORES DA DOENÇA DE HUNTER E OUTRAS DOENÇAS RARAS			
CNPJ: 20.103.570/0001-14	Insc. Estadual: isenta	Insc. Municipal: isenta	
Endereço: Alameda dos Maracatins			Nº 426 SALA 508
Bairro: Indianópolis	Cidade: São Paulo	UF: SP	CEP: 04089-012
Telefone: (11) 2776-3647		Fax: (11) 2776-3647	
Site: www.casahunter.org.br		E-mail: casahunter@casahunter.org.br	
FINALIDADE = Entidade sem fins lucrativos			

REPRESENTANTES LEGAIS		
Nome:		
Cargo:		
Telefone: (11)	Celular: (11)	E-mail:
Nome:		
Cargo:		
Telefone:	Celular:	E-mail:

3. PARTICIPAÇÃO E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

3.1. MÊS DE JANEIRO DE 2019

23 de janeiro - Fórum de discussão com a Sociedade Civil e o Governo Federal sobre Síndromes Raras que foi promovido pelo Ministério da Mulher



O presidente da Casa Hunter Antoine Daher, participou do Fórum sobre síndromes raras – Fórum de discussão com a Sociedade Civil e o Governo Federal sobre Síndromes Raras que foi promovido pelo Ministério da Mulher, Família e dos Direitos Humanos em Brasília, este encontro contou com as presenças da Primeira Dama Sra. Michele Bolsonaro e do Ministro da Cidadania.

No discurso, primeira-dama disse ser preciso 'agir ainda mais' para garantir direitos de quem tem doença rara. Durante este encontro foi divulgado pela Ministra Damares Alves a criação da Coordenação Nacional dos Raros

29 de janeiro - Seminário de Doenças Raras promovido pela AGADIM dentro do Fórum Social Mundial em Porto Alegre



Raphael Boiati farmacêutico, professor e diretor da Casa Hunter representou a Casa Hunter no Seminário de Doenças Raras promovido pela Agadim dentro do Fórum Social Mundial em Porto Alegre. O evento abordou temas como Cenário

atual das Doenças Raras, Políticas Públicas, Cuidando Do Cuidador, seguido da construção de uma carta para posteriormente ser entregue ao Governo do Estado do RS. O tema abordado pelo representante da Casa Hunter foi Advocacy.

29 de janeiro – Evento de comemoração dos 20 Anos da ANVISA



A Casa Hunter foi convidada e participou da cerimônia de comemoração dos 20 anos da Anvisa. Nesta ocasião a Anvisa lançou juntamente com o Ministério da Economia o serviço de emissão digital de certificado internacional de Vacinação

30 de janeiro – Reunião para encaminhamentos do Day Hunter no Hospital Gaffré



Reunião no Hospital Gaffré Guinle com equipe Day Hunter – Rio de Janeiro
Participação da Dra. Karina Lebeis e Fernanda Ferreira - fisioterapeuta. Nesta reunião foram tratados assuntos pertinentes a implantação do Modelo multidisciplinar Day Hunter.

3.2. MÊS DE FEVEREIRO DE 2019

05 de fevereiro – Advocacy – Formação e articulação em Políticas Públicas - Reunião no Conselho Federal de Medicina - Participou da reunião – Ariadne Dias

05 a 08 de fevereiro - WORLD SYMPOSIUM - ORLANDO (EUA)

O 15º Simpósio Mundial Anual ocorreu em Orlando, Flórida, entre os dias 4 a 8 de fevereiro de 2019. A Reunião Anual do Simpósio Mundial é a principal reunião internacional de doenças lisossômicas.



O WORLD Symposium é uma conferência de pesquisa anual dedicada a doenças lisossômicas. Anualmente, o WORLD Symposium apresenta as informações mais recentes sobre ciência básica, pesquisa e ensaios clínicos para doenças lisossômicas. A Casa Hunter, desde sua fundação, participa ativamente do Simpósio em busca de conhecimento e novos horizontes tecnológicos que possam melhorar a qualidade de vida dos pacientes de doenças raras.

Os principais cientistas de todo o mundo são selecionados para apresentar suas descobertas. Em 2019 o WORLD Symposium apresentou uma vasta possibilidade de pesquisas clínicas em terapia Gênica que poderá favorecer os pacientes de doenças raras.



A terapia gênica, em resumo, entende-se a transferência de material genético com o propósito de prevenir ou curar uma enfermidade qualquer.

No caso de enfermidades genéticas (principalmente das doenças raras), nas quais um gene está defeituoso ou ausente, a terapia gênica consiste em transferir a versão funcional do gene para o organismo portador da doença, de modo a reparar o defeito.



Com certeza estamos próximos da tão sonhada cura de algumas doenças genéticas. Aguardemos os próximos passos e notícias relacionadas as pesquisas clínicas em estudo.

12 de fevereiro – Visita e reunião da assessora do Secretário de Saúde do Estado de SP (SES) Vanessa Affonso , onde fizemos a apresentação dos trabalhos desenvolvidos pela Casa Hunter

14 de fevereiro – Reunião com a Deputada Maria Lúcia Amary e Dra. Margarete Barreto – fomentação e Formação de Políticas Públicas em Saúde



25 de fevereiro – Reunião na Conitec

COMPETÊNCIAS

II **Propor a atualização da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais- RENAME** nos termos do art. 25 do Decreto nº7.508, de 28 de junho de 2011.



CONITEC Conselho Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS

DGITS Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde
SCTIE Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos
Ministério da Saúde

PCDTs para doenças Doenças Raras

- **Painel de Especialistas para a priorização** (maio/2014)
- Apresentação para o Plenário dos resultados (jun/2014)
- Elaboração de relatório (jul a set/2014)
- Consulta Pública (out/2014) – 834 contribuições
- Recomendação final da Conitec (dez/2014)

12 PCDTs em 2015



25 de fevereiro – Entrevista para TV Câmara no programa “Participação Popular” sobre o dia mundial das doenças raras



26 de fevereiro - Essa menina de fibra tem 22 anos, chama-se Danielle Braz, tem Fibrose Cística e veio visitar a Casa Hunter. Desde março de 2018, ela encontra-se na lista de espera para um transplante pulmonar. O sonho de Danielle é nosso sonho, um mundo melhor para quem precisa da doação de órgãos, no Brasil, existem quase 33 mil pessoas que aguardam por uma doação.



27 de fevereiro – Sessão Solene - Em sua importante participação, na sessão solene em homenagem ao Dia Mundial das Doenças Raras, Antoine Daher o presidente da Casa Hunter, deixou um recado para todos os raros e suas famílias, "Vocês não estão mais sozinhos!".

O Dia Mundial das Doenças Raras foi celebrado hoje em Brasília em uma sessão solene, que reuniu associações de parentes e amigos, parlamentares e representantes da área da saúde. O presidente da Casa Hunter, Antoine Daher, foi um dos convidados a falar na Câmara dos Deputados, ao lado da Secretária Nacional da Família, Dra. Ângela Gandra Martins; da Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Priscila Roberta Gaspar de Oliveira; e do Ministro da Saúde – Luiz Henrique Mandetta; da primeira dama Michelle Bolsonaro e da advogada Rosângela Wolff Moro, uma das consultoras da Casa Hunter.





28 de fevereiro - Antoine Daher, Presidente da Casa Hunter, e a Dra. Ana Maria Martins, consultora científica da instituição, participam da Live da Sanofi Brasil sobre o Dia Mundial das Doenças Raras.



3.3. MÊS DE MARÇO DE 2019

04 a 07 de março – IEEPO – International Experience Exchange with Patient Organisations em Roma -



O Presidente da Casa Hunter foi convidado a palestrar no evento promovido pela empresa Roche contribuindo para a inovação e com a promoção da atualização científica

16 e 17 de março - Curso de Planejamento e Práticas de gestão para Instituições



19 de março - 4ª edição do evento Cenário das Doenças Raras no Brasil
(Evento promovido anualmente pela Casa Hunter este ano em conjunto com a IBRAVS, lotou Teatro do WTC em São Paulo)

Um dia raro! Centenas de pessoas... Médicos, pacientes, colaboradores da indústria farmacêutica, pesquisadores, representantes do governo, políticos estiveram na 4ª edição do evento Cenário das Doenças Raras no Brasil. Evento promovido anualmente pela Casa Hunter, neste ano em conjunto com a IBRAVS, lotou o teatro World Trade Center em São Paulo. Foram abordados temas sobre a realidade das doenças raras no país e as novidades sobre tecnologias e legislação, para descontrair tivemos também uma apresentação musical de pacientes com Síndrome Williams. Evento com acessibilidade para deficientes auditivos e visuais utilizando libras e método Tadoma utilizando as mãos e lábios.



Foram abordados temas sobre a realidade das doenças raras, tudo que acontece de novo entre tecnologias e legislação



Contou com apresentação musical de pacientes com Síndrome Williams.



20 e 21 de março – Curso de Capacitação em Advocacy



- ✓ Blocos de financiamento definem onde e para quais finalidades o orçamento à saúde será alocado

PERSPETIVA INTERNACIONAL

Países com sistemas públicos e universais de saúde	Investimento em saúde como % de investimento do governo	Investimento em saúde como % do PIB	Investimento público em saúde (% do investimento total)	Investimento privado em saúde (% do investimento total)	Investimento per capita (USD) – público e privado
Austrália	17,3	9,6	67,7	32,3	4.708
Brasil	6,8	9,7	44	56	947
Canadá	18,8	10,6	69,8	30,2	4.752
Chile	15,9	8,5	60	40	1.977
Espanha	14,5	9	70	30	3.248
EUA	21,3	17,2	49,4	50,6	9.892
Inglaterra	16,5	9,7	79,3	20,7	4.192
Itália	11,7	8,9	75,2	24,8	3.391

Cada bloco possui regras específicas que estabelecem as responsabilidades de cada nível governamental (federal, estadual e municipal)

Aquisição de medicamentos: são aplicadas as regras da assistência

Farmaceutica, mas também as regras de média e alta complexidade, onde estão os medicamentos utilizados nos hospitais, por exemplo

- ✓ Na gestão do Ministro da Saúde Barros, foi inserida um novo modelo de repasse, onde o objetivo foi dar maior flexibilidade para o gasto. No modelo antigo haviam seis blocos de financiamento. No novo modelo são apenas dois blocos

22 de março - Programa “Vida Melhor”, na Rede Vida de televisão - Antoine Daher, presidente de Casa Hunter, hoje foi um dos convidados da apresentadora Claudia Tenório em seu programa “Vida Melhor”, na Rede Vida de televisão. O universo dos raros, medicamentos e tratamentos foram os temas principais da conversa.



27 de março - Reunião na Anvisa com o Diretor Renato Porto e a empresa JCR que está com pesquisa clínica para MPS II no Brasil

27 de março - A Asbag, e a Casa Hunter, promoveram neste dia a "I Reunião FisioAsma", contando com a presença de importantes personalidades do setor da Fisioterapia Ambulatorial, Domiciliar e Intensiva com foco em Asma e Asma Grave. Todos engajados em contribuir para a criação de projetos em benefício dos pacientes. A iniciativa traz uma nova expectativa para o cenário atual e mostra que a Fisioterapia possui um importante papel no tratamento e manejo da Asma, seja ela clássica ou grave, em pacientes agudos e controlados.



28 de março - 1º Simpósio sobre Doenças Raras em Londrina



Participação da Casa Hunter no 1º Simpósio sobre Doenças Raras em Londrina a convite da ANPB – Associação Niemann Pick e Batten Brasil. Temas abordados: O papel das Associações de apoio no cenário das Doenças Raras e os Desafios das Pesquisas Científicas no Brasil

3.4. MÊS DE ABRIL DE 2019

02 de abril - Reunião com Interfarma

04 de abril – Reunião na Secretaria de São Paulo



O Secretário da Pessoa com Deficiência, Cid Torquato, recebeu o presidente da Casa Hunter, Antoine Daher, para a discussão de projetos e parcerias que beneficiem as pessoas com doenças raras na cidade de São Paulo. O convite do secretário abre novas possibilidades de trabalho para a conscientização e tratamento dos raros.

**05 de abril – Secretário de Saúde do Estado de São Paulo, Visita a sede da
CASA HUNTER**



Visita do Secretário estadual da Saúde do Estado de São Paulo José Henrique Germann e sua equipe para discutir o programa do governo do Estado de São Paulo para as

doenças raras. Em pauta, os problemas e necessidades dos pacientes



09 a 12 de abril – 6º Fórum Interamericano de Filantropia Estratégica - o FIFE
2019



Participação da Casa Hunter no 6º Fórum Interamericano de Filantropia Estratégica - o FIFE 2019. Considerado o maior evento voltado à gestão do

Terceiro Setor no país. A programação - que pode ser conferida no site www.fife.org.br - é super ampla e englobou os temas que todos os gestores, de organizações de diferentes portes e causas, devem saber.

Em umas das exposições a Palestrante: Bernardete Barbosa Teixeira, tratou do DESAFIADOR CAMINHO DA SUSTENTABILIDADE POR MEIO DAS PARCERIAS E ALIANÇAS.

Assistente Social, da FAPES/BNDES (Fundação de Assistência e Previdência Social do BNDES atuando na área de Saúde, com Programas voltados para a Saúde do Trabalhador. Também sou conselheira do Instituto Interdisciplinar Rio Carioca (www.institutoriocarioca.org.br) e Professora convidada no Curso de Gerenciamento do 3º setor, módulo de Mobilização de Recurso, na Fundação Getúlio Vargas Venho atuando intensamente na capacitação de profissionais de diversas áreas, Empresas, ONGS e Organizações Públicas que trabalham com jovens e famílias, SESC/ RJ ESTRUTURAR- Cooperativas de ONG'S e na ONG ACM/SOCIAL. Esta Capacitação se dá através da Coordenação e Facilitação dos Cursos : REGESTAÇÃO CURSO VIVENCIAL PARA PROFISSIONAIS QUE ATUAM JUNTO A JOVENS E FAMÍLIA (28º edição) e o de CAPACITAÇÃO DE GESTORES NA ELABORAÇÃO E COORDENAÇÃO DE PROJETOS SOCIAIS (8ª edição).

Em todo o seu percurso profissional, implantou e coordenou a área de Serviço Social/RH e Projetos Sociais junto a Empresas Multinacionais, Nacionais, ONG, Instituição Governamental e Comunidade. Participei de várias Ações Globais com foco na saúde, como Assistente Social do SESI, em Comunidades diversas. Elaborou e Coordenou Projetos de inclusão social de crianças/jovens e adultos através de Projetos desenvolvidos em Comunidades e Instituições onde os temas de saúde, sexualidade, violência qualidade de vida, qualificação profissional foram

norteadores da minha atuação. Atuei na operacionalização de benefícios, na área da saúde do trabalhador, na área previdenciária, na área da família e na área da assistência em diversas Empresas (Estaleiro EBIN, Electrovidro, Mills do Brasil, SESI, SENAI, SERVENCO Construtora(Instituto Rogério Steinberg), Elevadores Atlas Schindler. Através do Instituto Rogério Steinberg- SERVENCO CONSTRUTORA, implantou e coordenou o Projeto Adolescer nas Escolas Públicas do entorno do Leblon RJ, o que apontou a necessidade urgente da capacitação de Professores e demais profissionais envolvido com jovens e famílias. Como Assistente Social da Secretaria de Justiça , DEGASE, atuei com vários Projetos junto a jovens com medidas Sócio Educativas. Atuou em Projetos com ênfase na geração de rendas, entrevistas psicossocial e acompanhei jovens e familiares em risco social. Atuou na área de Treinamento, de Consultoria e Assessoria de Instituições do 3º Setor e na Supervisão de estagiários de Serviço Social.

16 de abril – Reunião com o Secretário da Pessoa com Deficiência da Prefeitura de São Paulo





Em continuação a conversa iniciada no dia 04 de abril, o Secretário da Pessoa com Deficiência da Prefeitura de São Paulo, Cid Torquato, visitou

nesta terça (16/04) as dependências da Casa Hunter. A reunião de trabalho aprofundou as propostas de parceria entre o governo e a instituição, com o objetivo de atender a população com doenças raras na maior cidade do país.

24 de abril - II Simpósio Tendências Regulatórias



Os Simpósios acontecem sempre na cidade de São Paulo, onde fica a sede da Brainlike e recebe empresas de diversos estados. Os palestrantes e tópicos mudam todos os anos mas o coquetel após as palestras não, sempre encerrando o evento e brindando a presença dos convidados e dos palestrantes.



25 de abril - XLM Latam Summit 2019 – ACDR / ACAMU

A Casa Hunter participou do evento em comemoração aos 70 anos da criação do Conselho Internacional das Organizações de Ciências Médicas (CIOMS). O evento aconteceu em Genebra, na Suíça, e teve como tema o "Envolvimento dos Pacientes no Desenvolvimento e Uso Seguro de Medicamentos".

Entre os presentes, representantes da Organização Mundial de Saúde (OMS); do Food and Drug Administration (FDA), agência federal do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA; da Eurordis, Organização Europeia de Doenças Raras; European Medicines Agency (EMA, a Agência Europeia de Medicamentos; representantes das associações de pacientes e indústria farmacêutica, em geral.





Casa Hunter foi indicada para participar da reunião sobre o envolvimento do pacientes no desenvolvimento e uso seguro de medicamentos como representante de Associações da América Latina no Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS)

3.5. MÊS DE MAIO DE 2019

01 a 04 de maio - VII CONGRESSO BRASILEIRO MULTIDISCIPLINAR DE FIBROSE CÍSTICA



O objetivo do evento foi discutir a abordagem multidisciplinar de temas relacionados aos atuais recursos disponíveis para o diagnóstico, tratamento (novos fármacos) bem como as novas perspectivas para o futuro próximo no manejo do paciente com Fibrose Cística. O evento teve como público-alvo estudantes, pesquisadores, profissionais da saúde e das ciências básica.

02 de maio - O Vice-presidente Internacional de Operações Comerciais da Vertex, Ludovic Fenaux; acompanhado da Vice-presidente de Negócios Corporativos, Rebecca Hunt; da Diretora Executiva (Latam), Sarah Otten; Marcelo Torezan, Diretor de Patient Advocacy, André Vicente, Diretor de Relações Governamentais; e do diretor nacional da Vertex Brasil, Fernando Afonso; visitaram hoje a sede da Casa Hunter em São Paulo. Entre os assuntos discutidos, as pesquisas desenvolvidas pela companhia e o cenário das doenças raras hoje no Brasil. Os executivos foram recebidos pelo presidente da Casa Hunter, Antoine Daher, e equipe.



07 de maio - I Fórum de Asma Grave

Na tarde desta quarta-feira a Casa Hunter realizou o I Fórum de Asma Grave. O evento reuniu representantes dos governos estadual, municipal, associações de pacientes, médicos, fisioterapeutas e setor farmacêutico com o objetivo de discutir a doença em seus múltiplos formatos. O evento marcou ainda a comunicação oficial da criação da Febrararas - Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras. A instituição, que já nasce com cerca de 40 membros de todos os estados do país, escolheu Antoine Daher, fundador da Casa Hunter, como o presidente do primeiro mandato.



Entre os presentes na cerimônia de abertura, a deputada estadual Maria Lúcia Amary; a assessora de Gabinete do Sec. Est. Saúde SP, Vanessa Rodrigues Affonso; Dr. Cid Torquato, Secretário Municipal da Pessoa com Deficiência (São

Paulo); Dr. Victor Hugo - Coordenador de Assistência Farmacêutica (Sec. Est. Saúde SP); Dra. Eliana Passarelli, Coordenadora dos Programas de Cidadania; e o Dr. Nelson Mussolini, Diretor Executivo Sindusfarma. A senadora Mara Gabrilli, impossibilidade de participar do evento, devido a compromissos firmados anteriormente, preparou um vídeo para o evento.



O evento reuniu representantes dos governos estadual, municipal, associações de pacientes, médicos, fisioterapeutas e com o objetivo de discutir a doença em

seus múltiplos formatos. O evento marcou ainda a comunicação oficial da criação da Febrararas - Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras. A instituição, que já nasce com cerca de 40 membros de todos os estados do país, escolheu Antoine Daher, fundador da Casa Hunter, como o presidente do primeiro mandato.



14 de maio - O Dia Internacional de Conscientização das Mucopolissacarídeos (MPS) começou com boas notícias em São Paulo. O Diário Oficial da cidade publicou que ontem o Prefeito Bruno Covas sancionou a Lei 17.083, que institui o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras e seus familiares. Com o objetivo de implantar políticas que coloquem esta iniciativa em prática, o Presidente da Casa Hunter e da Federação das Associações de Doenças Raras (Febrararas), Antoine Daher, participou da Comissão de Patologias e Doenças do Conselho Municipal de Saúde.



18 de maio - Workshop de Excelência Atenção Integral às pessoas com doenças Raras em Porto Alegre



21 de maio - Audiência Pública Interativa no Senado - debater a obrigatoriedade ou não do fornecimento de medicamentos de alto custo pelo Poder Público





21 de Maio - STF retoma julgamento sobre medicamentos de alto custo. Após quase três anos, os ministros voltam a discutir se o Estado é obrigado a fornecer os remédios, mesmo que não estejam liberados pela Anvisa. Casa Hunter em parceria com outras associações realizam uma vigília em frente ao tribunal.





EM VIGÍLIA PELA VIDA

**21 DE MAIO,
ÀS 20H,
EM FRENTE AO STF**

NO DIA 22/05, O SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL (STF) VAI DECIDIR SE O ESTADO DEVE OU NÃO PAGAR POR MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO. A DECISÃO PODE REPRESENTAR O DIREITO À VIDA PARA 13 MILHÕES DE BRASILEIROS QUE CONVIVEM COM UMA DOENÇA RARA. COMPAREÇA!

21/05, ÀS 20H, EM FRENTE AO STF



FEBRARARAS
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES RAROS



22 de Maio - STF retoma julgamento sobre medicamentos de alto custo

O Supremo Tribunal Federal (STF) decidiu nesta quarta-feira que os medicamentos de alto custo para o tratamento de doenças raras devem ser fornecidos pelo Estado. Para os remédios que ainda não têm registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), a concessão deve ser feita com base na análise da real necessidade de cada caso, com observância de pré-requisitos estabelecidos, como comprovação da incapacidade de arcar com os custos da medicação.

“O Estado só pagará se o medicamento for registrado na Anvisa. Excepcionalmente, medicamentos para doenças raras poderão, sob certas condições, solicitar importação mesmo não tendo registro na Anvisa”.

O processo, que começou em 2016, havia sido adiado por causa do pedido de vista do então ministro Teori Zavascki. De acordo com o Conselho Nacional de Justiça (CNJ), mais de 40.000 ações aguardavam uma posição definitiva da Justiça sobre a questão. Na pauta estavam processos que tratavam da responsabilidade solidária dos entes federados na prestação dos serviços de saúde (RE 855178), além da obrigação do Estado de fornecer remédios considerados de alto custo (RE 566471) e não registrados na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (RE 657718).



Em 2014, o Ministério da Saúde tinha estabelecido a [Portaria nº 199](#), que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Entre as medidas elencadas, constam diretrizes para atenção

integral dos pacientes por meio do SUS e a constituição de incentivos financeiros de custeio. No entanto, pouco tem sido feito para avançar na implementação. Por causa disso, especialistas defendiam a posição de que o governo brasileiro deveria fornecer esses medicamentos aos pacientes com indicação.

22 de maio - Seminário da Infância e Juventude

O presidente da Federação das Associações de Doenças Raras (Febrararas) e da Casa Hunter, Antoine Daher, participou do Seminário da Infância e Juventude, em Brasília. O evento foi destinado à proteção integral de crianças e adolescentes. No evento foram apresentados os objetivos da Febrararas e o foco natural em políticas públicas.



3.6. MÊS DE JUNHO DE 2019

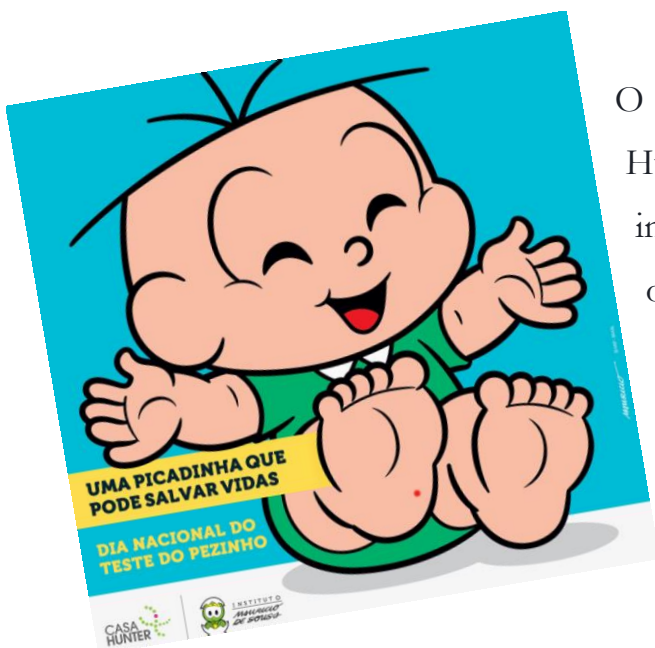
04 de junho – Reunião com a Prefeitura Municipal de São Paulo

O Prefeito da Cidade de São Paulo, Bruno Covas, e seus secretários da Saúde e da Pessoa com Deficiência, Edson Aparecido e Cid Torquato, receberam a equipe da Casa Hunter e da Abdim para a discussão da implantação da Lei 17.083, que determina a Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras. Entre os assuntos abordados, mereceu destaque a implantação do Teste do Pezinho expandido na cidade de São Paulo.





06 de junho – Dia Nacional do teste do pezinho



O Instituto Maurício de Sousa e a Casa Hunter se uniram para divulgar informações sobre o teste durante o #JunhoLilás.

07 de junho - Visita aos estúdios da Mauricio de Sousa Produções

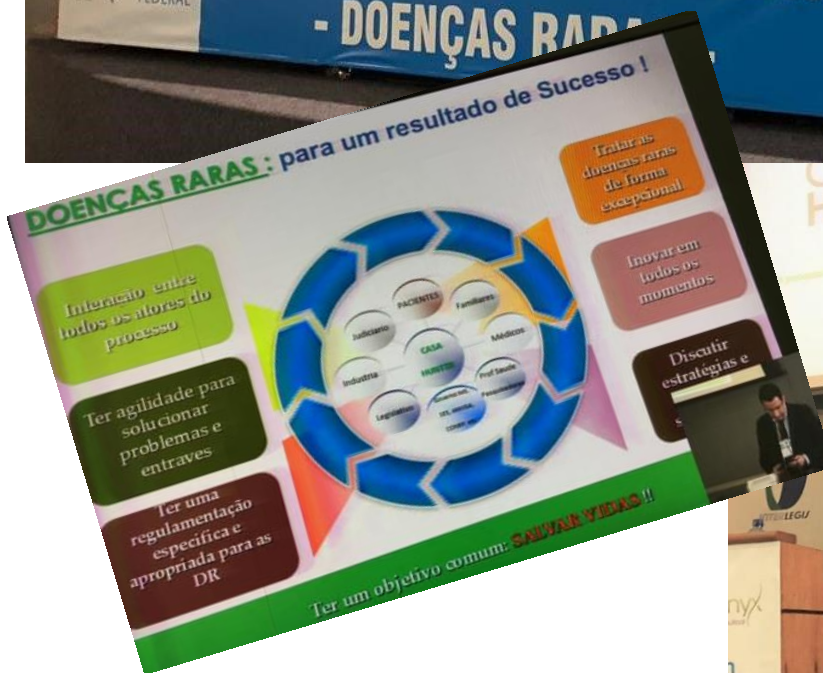
A equipe da Casa Hunter encerra a semana com a alegria de visitar a "Casa" da Turma da Mônica! Antoine Daher e equipe visitaram os estúdios da Mauricio de Sousa Produções e falaram pessoalmente com o autor do mais famoso personagem em quadrinhos do país.





Na pauta do encontro, os inúmeros trabalhos desenvolvidos por Mauricio de Sousa para a inclusão social de deficientes, especiais e raros, como o personagem Edu, paciente de Distrofia Muscular de Duchenne.

13 de junho - XI Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil - Doenças Raras promovido pela Ação Responsável . O presidente da Febrararas e da Casa Hunter, Antoine Daher, participou hoje do XI Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil, em Brasília. Em discussão, as problemáticas em torno das doenças raras no país, entre elas a Fibrose Cística, a Atrofia Muscular Espinhal (AME) e a Hemofilia.



14 de junho - O presidente da Federação Brasileira de Associações de Doenças Raras (Febrararas) e da Casa Hunter, Antoine Daher, foi o entrevistado do programa "Cidadania", da TV Senado.



24 de junho - 1º Juntos pela Hemofilia

Realizado pela Federação Brasileira de Hemofilia com o apoio da Casa Hunter, evento em São Paulo e tem como objetivo levar o público leigo para entender mais sobre a doença, como é o tratamento dela pelo SUS, conhecer as novas tecnologias e tratamentos disponíveis, entre outros assuntos.



26 de junho - Reunião com a Senadora Mara Gabrilli



28 de junho – Reunião para Regulamentação da Lei 17.083, que institui o Programa de Apoio a Pessoas com Doenças Raras e seus Familiares no Município de São Paulo.





O médico e vereador Dr. Gilbreto Natalini promoveu o encontro com Antoine Daher e Dra. Ana Maria Martins entre outras autoridades.



3.7. MÊS DE JUNHO DE 2019

1 de Julho – Encontro Nacional de Associações realizada durante o Congresso Brasileiro de Genética Médica

Em paralelo ao Congresso Brasileiro de Genética Médica, as associações de doenças raras do Brasil realizam hoje, em Salvador, um encontro nacional. Entre os palestrantes do evento, o presidente da Casa Hunter e da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas), Antoine Daher.



2 de Julho - XXXI Congresso Brasileiro de Genética Médica - 01 a 05 de julho de 2019, Hotel Deville Prime - Salvador - Bahia

O tema central deste evento, apresentou a Singularidade da Medicina de Precisão em contraponto à Pluralidade da Genética Populacional. O tema percorreu as mais diversas áreas de atuação do Médico Geneticista (Oncogenética, Neurogenética, Erros Inatos do Metabolismo, Dismorfologia, Deficiências e Diagnóstico Pré-natal).

Foi amplamente debatido o processo de implantação da Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Rara no SUS, sobre a habilitação de novos centros de referência, atualização e criação de PCDT's, consultas públicas de Incorporação de Novas tecnologias, etc.



9 de Julho – Políticas Públicas - Reunião com Ministério da Saúde

Toni esteve participando de uma reunião no Ministério da Saúde com o Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, Dr. Denizar Vianna, para expor a necessidade de incorporação urgente do medicamento na lista do SUS



22 de julho - 8ª edição do Fórum Lide da Saúde e Bem Estar - Presidente da Casa Hunter, Antoine Daher, participou da 8ª edição do Fórum Lide da Saúde e Bem Estar, realizado em São Paulo. O evento reuniu lideranças da área nos segmentos público e privado e proporcionou reflexões sobre o papel da Genética nos tratamentos



30 de Julho - Fórum de Políticas Públicas para Pessoas com Doenças Raras
 Presidente da Casa Hunter, Antoine Daher, participa do Fórum de Políticas Públicas para Pessoas com Doenças Raras, em Brasília.



3.8. MÊS DE AGOSTO DE 2019

1 de Agosto - II Fórum de Doenças Raras do Conselho Federal de Medicina (CFM)

Casa Hunter, por intermédio do seu presidente Antoine Daher, participa do II Fórum de Doenças Raras do Conselho Federal de Medicina (CFM) em Brasília. O evento tem as doenças raras e seus desafios como tema central e vai discutir a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.



23 de Agosto – Apresentação da Casa Hunter nas APAE's

Presidente da Casa Hunter, foi recebido nesta quinta-feira na APAE de Anápolis (GO), centro de referência no serviço de diagnóstico e atendimento de doenças raras da região Centro-Oeste.

CONTEXTO | Social

Anápolis, 23 a 29 de agosto de 2019 | 09

Presidente da Casa Hunter conhece trabalho realizado na APAE Anápolis

O encontro teve o intuito de apresentar o serviço de doenças raras realizado pela APAE Anápolis

A APAE Anápolis recebeu na quinta-feira, 22/08, na Escola "Maria Montessori", o presidente da Casa Hunter, Antoine Daher. A instituição é uma ONG de apoio à causa de pessoas com doenças raras.

O encontro teve o intuito de apresentar o serviço de doenças raras realizado pela APAE Anápolis, que hoje é referência em todo o Centro-Oeste, além da troca de experiências e busca parceria de entre as duas organizações não governamentais.

Fundada em 26 de novembro de 2013, a Casa Hunter é uma instituição sem fins lucrativos e sem filiação política ou religiosa, com o objetivo de garantir soluções públicas e sensibilidade do setor privado e sociedade em geral, para os portadores de doenças

raras, com a união de esforços de seus familiares, amigos, além de profissionais médicos especialistas e todos os interessados pela causa.

Assim, a Casa Hunter é composta pelos pais de crianças com doenças raras, médicos especializados em estudos genéticos, pesquisadores, farmacêuticos, empresários preocupados com o bem-estar da sociedade e por idealistas e atuantes em Direitos Humanos, que sentiram a necessidade de partilhar suas experiências e trabalhar em busca da melhor qualidade de vida destas crianças e seus familiares.

APAE - Doenças Raras
Em outubro de 2016, a APAE Anápolis se tornou referência no diagnóstico e atendimento de doenças raras nos



Antoine Daher veio trazer suas experiências na Casa Hunter e conhecer o trabalho desenvolvido pela APAE de Anápolis

ceixos da deficiência intelectual, erros inatos do metabolismo, doenças de origens genéticas e doenças infecciosas para todo o Centro Oes-

te. Hoje, atende a cerca de 470 pacientes e realiza aproximadamente, 1800 atendimentos por ano nessa área. O atendimento e acompanhamento

em Doenças Raras é feito por meio do sistema de regulação do SUS, denominado SISREG, o qual abrange: Atendimento multidisciplinar especia-

lizado; Aconselhamento genético; Orientação e apoio às famílias atendidas; Integração social dos usuários e Prevenção de sequelas.

25 de Agosto - Encontro Anual do Iname (Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal).

Casa Hunter participa do Encontro Anual do Iname (Instituto Nacional da Atrofia



Muscular Espinhal). Em sua palestra, abordou os desafios que envolvem a incorporação de novas tecnologias e medicamentos.

26 de Agosto - Aula GEPA (Granulomatose Eosinofílica com Poliangiíte) na Hunter com Dr. Frederico Marcondes e Mauricio Foganholi da GSK.



27 de Agosto - 6º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer.



27 de Agosto

Reunião com o secretário estadual da saúde, Dr. Germann, juntamente com a vereadora de São Paulo Adriana Ramalho, para tratar do Centro de Referência em Doenças Raras, incluído no plano de governo de João Doria



28 de Agosto – Day Hunter

Dra. Karina Lebeis, coordenadora do projeto Day Hunter no Rio de Janeiro, participou hoje do 8º Encontro da Rede Fiocruz de Pesquisa Clínica. A médica neurologista representou o presidente da Casa Hunter, Antoine Daher, na mesa que discutiu o cenário da saúde no Brasil e os desafios para a implementação de novos estudos.



29 de Agosto - Seminário "Esclerose Múltipla: Tratamentos Medicamentosos, Avaliações Tecnológicas em Saúde, Reabilitação, Qualidade de Vida, Pesquisas e Políticas Públicas"

Presidente da Casa Hunter, Antoine Daher participou em Brasília do Seminário "Esclerose Múltipla: Tratamentos Medicamentosos, Avaliações Tecnológicas em Saúde, Reabilitação, Qualidade de Vida, Pesquisas e Políticas Públicas". O evento contou com a participação da diretora da Conitec, Vânia Canuto, e integrantes de várias instituições destinadas aos cuidados dos pacientes com a doença.



31 de Agosto

Casa Hunter participa, na Câmara Municipal de São Paulo, do VI Seminário Multidisciplinar sobre Epidermólise Bolhosa, com o apoio do Vereador Gilberto Natalini.



3.9. MÊS DE SETEMBRO DE 2019

3 e 4 de setembro - Bio Latin America Conference

Antoine Daher participou da Bio Latin America Conference, evento que reuniu executivos de alto nível, líderes da indústria, formuladores de políticas, empreendedores, acadêmicos e investidores de todo o mundo para debater tendências, enfrentar desafios da indústria, acessar empresas inovadoras, conduzir negócios, reuniões e descobrir novas oportunidades de conexão. Esta conferência resumiu os desafios da indústria e as soluções inovadoras para a One Health na América Latina.



12 de setembro – Educação Continuada - Pesquisa Clínica – Terapia Genica

Antoine Daher esteve em Porto Alegre para assinatura do termo de cooperação entre a Casa dos Raros e a Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Acordo que traz grande incentivo a criação do primeiro centro exclusivo para tratamento e auxílio aos portadores de doenças raras, e seus familiares, em todo Brasil.



17 e 18 de setembro - Educação Continuada - Gene Therapy Broad Scope Meeting

Gene Therapy Broad Scope Meeting na Casa Hunter em 17 e 18 de setembro - A Casa Hunter recebeu o primeiro encontro de geneticistas latino-americanos e de professores da Universidade da Pennsylvania para discutir os rumos da terapia gênica no mundo. Com a interlocução da Anvisa, a troca de ideias revelou que estamos em um momento histórico, que dirá os próximos passos no tratamento de doenças raras no Brasil e no mundo.



20 de setembro - Global Genes "Rare Patient Advocacy Summit"

Desde 2008, a organização norte-americana Global Genes promove apoio para mais de 350 milhões de pacientes com doenças raras em todo mundo. Trata-se de uma das maiores divulgadoras do tema no planeta através de trabalhos, pesquisas e eventos. Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas), participa anualmente do encontro "Rare Patient Advocacy Summit" - "Encontro em Defesa do Paciente com Doença Rara".



25 de setembro - workshop Associação Crônicos do Dia a Dia

Presidente da Casa Hunter, ministra a palavra no workshop Associação Crônicos do Dia a Dia falando sobre o cenário atual das doenças raras no Brasil e asma grave, ou asma grau 4, é a forma mais agressiva da doença inflamatória crônica das vias aéreas. O pulmão do asmático é diferente de um pulmão saudável, como se os brônquios dele fossem mais sensíveis e inflamados - reagindo ao menor sinal de irritação.

“A CDD te convida para falar sobre asma.”



30 de setembro - ABRAPOMPE

A Casa Hunter apoia (financeiramente e juridicamente) a Criação da ABraPompe (Associação Brasileira de Pompe) no Instituto Fernandes Figueiras no Rio de Janeiro. Com a presença do médico pediatra e paciente portador de Pompe, Dr. Welton Correia Alves.



3.10. MÊS DE OUTUBRO DE 2019

04 de outubro

Antoine Daher discursou sobre “Novas diretrizes sobre o trabalho farmacêutico com pacientes” na Sindusfarma. Evento Doenças Raras Desafios Atuais O papel do Brasil neste contexto – Realização: Soc. Bras. Medicina Farmacêutica – Apoio: Academia de Ciências Farmacêuticas do Brasil/Academia Nacional de Farmácia e SINDUSFARMA.



10 de outubro

Antoine Daher recebe agradecimento, por toda sua dedicação atuando pela Casa Hunter, de representantes da ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla.



A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurológica, crônica e autoimune – ou seja, as células de defesa do organismo atacam o próprio sistema nervoso central, provocando lesões cerebrais e medulares. Embora a causa da doença ainda seja desconhecida, a EM tem sido foco de muitos estudos no mundo todo, o que têm possibilitado uma constante e significativa evolução na qualidade de vida dos pacientes. Os pacientes são geralmente jovens, em especial mulheres de 20 a 40 anos. A Esclerose Múltipla não tem cura e pode se manifestar por diversos sintomas, como por exemplo: fadiga intensa, depressão, fraqueza muscular, alteração do equilíbrio da coordenação motora, dores articulares e disfunção intestinal e da bexiga.

11 de outubro

Casa Hunter, recebe em sua sede a diretoria nacional e internacional da Alexion e sua equipe. Empresa biofarmacêutica global, a Alexion é focada no desenvolvimento e criação de terapias transformadoras para pacientes com doenças graves e raras, doenças devastadoras normalmente que não têm opções eficazes de tratamento, acarretando falta de esperança para eles e suas famílias. E este foi o motivo do encontro, debater e buscar caminhos para auxiliar os raros do Brasil.



13 de outubro - Prêmio Gente rara 2019

Prêmio Gente Rara 2019 - Mais uma vez, a Casa Hunter, associados, amigos e apoiadores estiveram juntos para celebrar e reconhecer pessoas e instituições que se destacam defendendo causas sociais e, especial, as doenças raras. E a festa foi histórica! Entre os homenageados, o desenhista Mauricio de Sousa, criador da icônica “Turma da Mônica”; o pianista e maestro João Carlos Martins, conhecido mundialmente por suas gravações das obras de Bach; e o Secretário Municipal da Pessoa com Deficiência de São Paulo, Cid Torquato, executivo de Tecnologia da Informação e autor do livro "Empreendedorismo sem Fronteiras".



O evento reuniu 350 pessoas no Hotel Renaissance, em São Paulo, contou com a participação do Ministro da Justiça Sérgio Moro e sua esposa Dra. Rosângela Moro, defensora de várias instituições do Terceiro Setor. O delegado Dr. Rafael Fernandes Souza Dantas, que representou a Superintendência Regional da Polícia

Federal em São Paulo, fez uma pequena apresentação sobre o papel da PF no Compliance da Seguridade Social.



Criado com o objetivo de reconhecer pessoas ou instituições que se destacam pela causa social e, principalmente, pelas doenças raras, o Prêmio Rare People é uma ocasião de celebração e encontro. Realizado no Renaissance Hotel, em São Paulo, no dia 13 de outubro, o evento reuniu mais de 350 pessoas, incluindo jornalistas, empresários, indústria farmacêutica, políticos e ONGs.



Os vencedores do Gente Rara 2019 foram Mauricio de Sousa, designer e criador da icônica “Turma da Mônica” e numerosos personagens focados na inclusão social; o secretário municipal de pessoas com deficiência, Cid Torquato, executivo de tecnologia da informação e autor do livro "Empreendedorismo sem Fronteiras"; e o pianista e maestro João Carlos Martins, conhecido mundialmente por suas gravações das obras de Bach e da obra social desenvolvida com moradores da periferia.



O Prêmio de Doenças Raras foi coberto pelo SBT, um canal de TV aberto e outras mídias impressas, como a revista semanal Isto É, Rádio Trianon e Agência Brasil EBC. Entre as autoridades presentes no evento estavam o ministro da Justiça e Previdência Social, Sérgio Moro, e sua esposa, Rosângela Moro, advogada de várias instituições do Terceiro Setor; e o delegado Rafael Fernandes Souza Dantas, que representou a Superintendência Regional da Polícia Federal em São Paulo.



Também participaram do evento os deputados federais Carla Zambelli e Joice Hasselmann; Representante Estadual Maria Lúcia Amary; a Coordenadora Geral de Programas de Cidadania do Departamento de Justiça e Cidadania, Eliana Passarelli; e o coordenador da Comissão Nacional de Ética e Pesquisa (Conep), Jorge Venâncio. Como sempre, especialistas de várias patologias raras e pacientes associados à Casa Hunter também foram convidados para o Prêmio Gente Rara.

Sergio Moro @SF_Moro · 1 d
Participei de evento em SP de apoio às pessoas com doenças raras, organizado pela Casa Hunter. Homenageados, Cid Torquato (Sec municipal), Maurício de Sousa (o criador) e João Carlos Martins (o maestro). Ninguém deve ser deixado para trás, muito menos quem tem doença rara.

rafaeldantasdpf Renaissance São Paulo Hotel
Curtido por casa_hunter_oficial e outras pessoas
Muito honrado em poder ajudar a causa das pessoas que padecem de doenças raras!... mais
Ver todos os 4 comentários
há 1 dia · Ver tradução

18 e 19 de outubro - III Congresso Iberoamericano de Doenças Raras

Realizado pela AMAVI (Associação Maria Vitória), com apoio da Febrararas (Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras), o congresso tem como objetivo discutir a legislação das doenças raras e criar um documento formal sobre Políticas Públicas para estes pacientes.



21 de outubro – Day Hunter - APAE de Goiânia

A Casa Hunter recebe representantes da APAE de Goiânia. O objetivo do encontro foi alinhar o projeto de uma possível parceria entre as instituições para criação do Day Hunter com atendimento multidisciplinar na capital goiana.

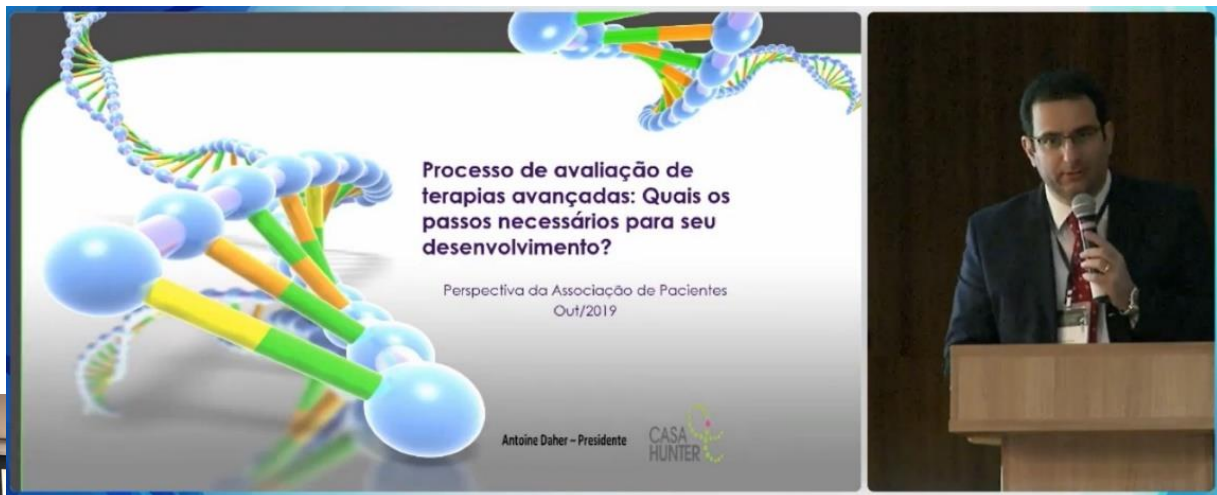


22 de outubro - Antoine Daher, Presidente da Febrararas e Casa Hunter, participa ao vivo da Subcomissão Temporária Sobre Doenças Raras no Senado Federal, participação e controle social para fiscalizar políticas públicas.



24 de outubro - Webmeeting Terapias Gênicas/Avançadas promovida pela Sindusfarma e Anvisa.

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e Febrararas, participa do tema "Processo de avaliação de terapias avançadas: Quais os passos necessários para seu desenvolvimento?"



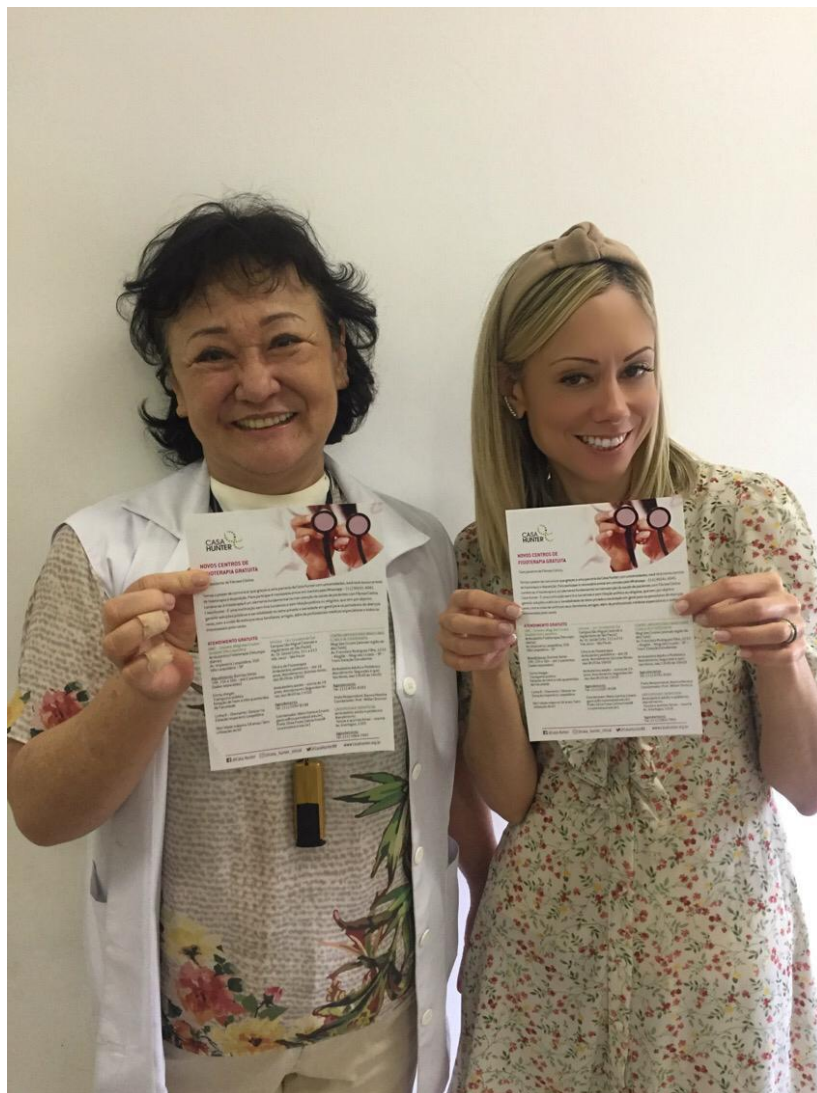
31 de outubro

Casa Hunter recebe representantes da AstraZeneca, empresa biofarmacêutica com forte presença comercial e de distribuição por décadas em nosso País. A AstraZeneca tem como ambição melhorar a vida de 5.5 milhões de pacientes brasileiros até 2025. Com medicamentos inovadores, que visam proporcionar sobrevida aos pacientes e melhor qualidade de vida durante o tratamento.



3.11. MÊS DE NOVEMBRO DE 2019

5 de novembro - Visita na Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), ambulatório de pediatria da Fibrose Cística. Entrega do folder do projeto fisioterapia gratuita para a Fibrose Cística, na foto a Dra . Sonia Chiba e Dra Juliana.



7 e 8 de novembro - DAY HUNTER - A Casa Hunter esteve presente em aulas de fisioterapia na escola Bahiana de medicina e saúde pública.



11 de novembro - Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, e da Febrararas, Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras, tem participado ativamente das discussões do programa "Pátria Voluntária", que tem por objetivo discutir formas de incremento das ações de voluntariado no país.



Na foto, registro do mais recente encontro dos integrantes do grupo, em Brasília. Entre os presentes, os ministros da Cidadania, Osmar Terra, e da Mulher, da

Família e dos Direitos Humanos, Damares Alves; o presidente da Casa Hunter, Antoine Daher; a atriz Regina Duarte; e a secretária-executiva do Conselho do Programa Pátria Voluntária, Adriana Ramos.

12 de novembro – DAY HUNTER

Evento do Dr. Ailton Melo em Salvador (Bahia) referente ao acordo para início do Day Hunter.



12 de novembro - seminário “Brasil: Futuro Econômico”

Antoine Daher participou do seminário “Brasil: Futuro Econômico”, promovido pela Fecomércio-BA e pela Federação da Agricultura e Pecuária do Estado da Bahia (Faeb). O evento foi realizado no Teatro Sesc Casa do Comércio com empresários dos setores de comércio, indústria, serviços e agricultura e autoridades.



25 de novembro - Aniversário de 6 anos da Casa Hunter – Presidente da Casa Hunter recebe o Colar de Honra ao Mérito Legislativo e o Título de Cidadão Paulistano.



Sob a presidência da deputada Maria Lúcia Amary, uma sessão solene marcou ontem a comemoração do sexto aniversário de fundação da Casa Hunter. Durante a cerimônia, que aconteceu no plenário da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo (Alesp), foram entregues dois prêmios a Antoine Daher, presidente da instituição: o Colar de Honra ao Mérito Legislativo e o Título de Cidadão Paulistano.

O Colar de Honra ao Mérito Legislativo é conferido pela Alesp a pessoas que tenham contribuído para o desenvolvimento social, cultural e



econômico do Estado. O Título de Cidadão Paulistano, honraria da Câmara Municipal de São Paulo entregue a pessoas físicas que não nasceram na cidade, foi concedido por solicitação dos vereadores Adriana Ramalho e Gilberto Natalini.



Participaram ainda da cerimônia, o Cônsul Geral do Líbano, Rudy El Azzi; a advogada da Casa Hunter, Dra. Rosângela Moro; a Coordenadora Geral de Programas de Cidadania da Secretaria da Justiça do Estado de São Paulo, Dra. Eliana Passarelli; o Coordenador de Assistência Farmacêutica do Estado de São Paulo, Dr. Victor Hugo Travassos; Dr. Edimir Peralta, Coordenador da Atenção Básica da Secretaria Municipal de Saúde; e a Secretária Adjunta da Secretaria da Pessoa com Deficiência, Marinalva Cruz.



A Camerata do Corpo Musical da Polícia Militar do Estado de São Paulo e o grupo "A Arte de Viver", composto por pacientes com a Síndrome de Williams, foram responsáveis pelas atrações musicais da noite.



28 de novembro - "I Simpósio de Doenças Raras - Incorporação Tecnológica no Brasil"

Sob a organização do Dr. Marcos Santos, médico cancerologista e professor de Bioética da Universidade de Brasília, acontece hoje na Capital Federal o "I Simpósio de Doenças Raras - Incorporação Tecnológica no Brasil". Entre os temas abordados pelo evento estão os desafios proporcionados pelo tema ao SUS e ao Sistema de Saúde Complementar, a Judicialização da Saúde, Terapia Gênica e a Regulamentação de Pesquisas em Doenças Raras. Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e da Febrararas, é um dos palestrantes convidados.



30 de novembro - Simpósio MPS Sul 2019

Com a presença de Deise Zanin, do Instituto Atlas Biosocial; Antoine Daher, presidente da Casa Hunter; dos doutores Roberto Giugliani e Fernando Costa, do HCPA; e Franciele Trapp, da Rede MPS, foi iniciado hoje à noite o Simpósio MPS Sul 2019, em Porto Alegre. Na cerimônia de abertura, Dr. Giugliani recordou os avanços da doença, descrita pela primeira vez em 1917, os avanços registrados ao longo do século passado e as muitas conquistas alcançadas no início deste século, como a reposição enzimática, iniciada em 2003, e as recentes terapias gênicas.



Ao longo da manhã de sábado, pacientes e familiares que participam do Simpósio MPS Sul 2019, em Porto Alegre, puderam trocar experiências, dialogar com especialistas e ouvir referências mundiais no assunto, como o Dr. Roberto Giuliani

e a Dra. Martha Solano, neuropediatra da Fundação Cardioinfantil, em Bogotá (Colômbia).



Entre os assuntos abordados, a maternidade e a paternidade entre pacientes com Mucopolissacaridose, as novidades relacionadas à patologia e a experiência de participar da pesquisa de um novo medicamento.



3.12. MÊS DE DEZEMBRO DE 2019

6 de dezembro - Saúde em Foco : Especial Asma Grave

A Rádio CBN promoveu o Talk Show - Saúde em Foco : Especial Asma Grave

Casa Hunter e Asbag estiveram presentes promovendo debates importantes reforçando o papel das associações de pacientes com foco em políticas públicas. A Rádio CBN realizou nesta data (06/12) o Talk Show -



Saúde em foco: Especial Asma Grave, com a mediação do médico e jornalista Dr Luiz Fernando Corrêa, promovendo debates importantes que envolvem o Cenário atual da asma grave.



Raissa Cipriano participou do primeiro painel, contribuindo com as discussões com base em sua vivência como mãe de paciente asmático e convívio com portadores frente a associação de pacientes de asma grave. Esteve presente também, Antoine Daher, presidente da Casa Hunter contribuindo com a plateia qualificada, reforçando a importância do papel das associações de pacientes com foco em políticas públicas

que viabilizam tratamento digno à todos. Ambos cederam entrevistas à própria CBN e outros canais de comunicação presentes.



Acreditamos que eventos como este, reforçam a importância de falar sobre, conscientizar a população, sensibilizar os gestores públicos, e principalmente a formação de grupos de trabalho em rede em favor do paciente.