

# RELATÓRIO CASA HUNTER 2020

---

13 DE ABRIL 20

---

CASA HUNTER  
Relações Institucionais



CASA  
HUNTER

---

# Introdução

## A Palavra do Presidente

O ano de 2020 ficará na memória com um ano desafiador, onde todos fomos obrigados a ir além, a rever roteiros, projetos e destinos. Como organização da sociedade civil, enfrentamos muitos momentos de incerteza e desafio. Nas centenas de calls e intermináveis horas na internet renovamos nossas esperanças na capacidade de reinvenção do homem.

**“Fomos obrigados a ir além, a rever roteiros, projetos e destinos. (...) Nos reinventamos, reprocessamos, recriamos”**

Se por um lado, o vírus nos roubou abraços e momentos de celebração lado a lado, exercemos como nunca a solidariedade. Mobilizamos a sociedade a arrecadar fundos para a produção de EPIs (os Equipamentos de Proteção Individual), tão necessários no combate ao covid; triplicamos o número de distribuição de cestas de alimento às famílias com pacientes raros; criamos alternativas de acesso a tratamento seguro para os pacientes em todo país; iniciamos e prosseguimos com êxito a construção da casa dos raros, hoje uma realidade para os raros no Brasil.

E assim, de desafio em desafio, reinventamos, reprocessamos, recriamos... Quantas vezes forem necessárias. Neste Relatório de Atividades de 2020 você encontra os registros de uma trajetória diferenciada. Seguimos renovados em direção a 2021, com a certeza de que tudo é possível porque não estamos sós.

Somos gratos!

Antoine Daher

# Janeiro

## 08/01/20 - Lançamento das Inscrições para o V Cenário das Doenças Raras

A Casa Hunter dá início as inscrições para a 5ª Edição do evento “O Cenário das Doenças Raras no Brasil”, encontro anual promovido pela instituição.



**Casa Hunter**  
Publicado por Paola Massari [?] · 8 de janeiro · 🌐

Faça já a sua inscrição! O evento é uma homenagem ao Dia Internacional das Doenças Raras e tem como objetivo de promover a discussão da causa dos raros em escala nacional.

<https://www.eventbrite.com/e/cenario-das-doencas-raras-no-b...>

**SAVE THE DATE**

**O CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL**

**05 DE MARÇO DE 2020**

**TEATRO WTC – SÃO PAULO**

EVENTBRITE.COM.BR

**CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL - 5/3/2020 - 5ª EDIÇÃO** [Saiba mais](#)

1.462 Pessoas alcançadas      433 Envolvimentos      [Impulsionar novamente](#)

---

## 28/01/20 - Lideranças Gaúchas

O presidente da Casa Hunter, Sr. Antoine Daher, encontra lideranças gaúchas, em Porto Alegre, com o objetivo de apresentar o Projeto “Casa dos Raros”, o primeiro centro de atenção integral e treinamento em doenças raras do Brasil, que será construído na capital do Rio Grande do Sul. Estiveram no encontro o Senador Lasier Martins; o Presidente da Indústria da Construção Civil, Aquiles Dal; o criador e chefe do Serviço de Genética Médica do Hospital das Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Dr. Roberto Giugliani; e da Dra. Simone Fagundes, Coordenadora do Programa de Residência em Medicina do Sono do Serviço de Pneumologia do HCPA.



## 03/02/20 - Secretaria Municipal de Saúde SP

A equipe da Casa Hunter é recebida por representantes da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, para discutir o projeto da Casa dos Raros paulista. Participaram do encontro: o Presidente da Casa Hunter, Antoine Daher; a Diretora Jurídica da Instituição, Andreia Bessa; Paola Massari e colaboradores da Deputada Federal Carla Zambelli.



**PREFEITURA DA CIDADE DE SÃO PAULO**  
SECRETARIA DA SAÚDE

**LISTA DE PRESENÇA**

DATA: 03/02/2020 HORARIO: 14:00 horas  
ASSUNTO: REUNIÃO COM REPRESENTANTE DA DEPUTADA FEDERAL CARLA ZAMBELLI E REPRESENTANTES DA CASA HUNTER

Nº	NOME	ORGÃO	TELEFONES	E-MAIL
1	Ivan Jacarey	SMS-G	3357-2027	TEACORES@prefeitura.sp.gov.br
2	Edson Moura Adalberto	SMS-AP	3357-2545	adalberto@prefeitura.sp.gov.br
3	WALTER CÉSAR AUGUSTO JR.	ASS. DEP. CARLA ZAMBELLI	(13) 99717-9046	WALTER.JUNIOR@CAMARA.LEG.BR
4	Paola Massari	Casa Hunter	(11) 99144-7996	paola@casahunter.org.br
5	Andreia Bessa	Casa Hunter	(11) 992143549	andreiabessa@hotmail.com
6	ANTOINE DAHER	Casa Hunter	(11) 99237-9519	casahunter@casahunter.org

## 10/02/20 - Muitos Somos Raros

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, é tema de reportagem no Portal “Muitos Somos Raros” (<https://muitossomosraros.com.br/>), dedicado à cobertura de notícias relacionadas à comunidade de pacientes com doenças raras. A matéria fez parte da série especial “Raros 2020”.

### “Diagnóstico e acesso ao tratamento ainda são os pontos críticos das doenças raras”, diz presidente da Casa Hunter

on: fevereiro 10, 2020

Imprimir Email

À frente da Casa Hunter, Antoine Daher é entrevistado para o especial #Raros2020

Não há dúvidas de que uma associação de pacientes tem papel fundamental durante a jornada de um indivíduo acometido por uma doença rara. O suporte de uma entidade dedicada a este tipo de trabalho inclui, principalmente, apoio e orientação sobre diagnóstico, acesso ao tratamento adequado e a um centro de referência mais próximo do paciente. Ao longo de 2020 o Muitos Somos Raros pretende mostrar quais são essas associações, o papel desenvolvido por elas durante os últimos tempos e os anseios para conquistas que sejam revertidas em benefícios para esses pacientes raros.

O entrevistado especial desta semana é Antoine Daher (o Toni), presidente da Casa Hunter, uma instituição sem fins lucrativos que acolhe pacientes portadores de doenças raras e seus familiares, além de promover ações com objetivo de diagnosticar, prevenir e tratar essas condições. Nessa entrevista exclusiva ao Muitos Somos Raros, Daher fala sobre os trabalhos da Associação e também as expectativas para novas conquistas que envolvem a comunidade rara.



Antoine Daher – presidente da Casa Hunter

Muitos Somos Raros – Você pode contar, rapidamente, um pouco sobre a história da Casa Hunter? Como ela foi criada?

**Antoine Daher** – A Casa Hunter é o resultado da experiência de um pai com um filho com doença rara. O resultado de todas as vivências, dolorosas ou não, que ajudaram a mapear as principais dificuldades encontradas pelo paciente e seus familiares.



Casa Hunter

Publicado por Ariadne Dias [?] · 12 de fevereiro ·

O presidente da Casa Hunter, Antoine Daher, foi escolhido para participar da série de reportagens envolvendo o Dia Mundial dos Raros no site “Muitos Somos Raros”. Confira a entrevista no link abaixo:

<https://www.facebook.com/muitossomosraros/posts/1526518424195415>



Muitos Somos Raros

10 de fevereiro ·

Essa frase é do presidente da Casa Hunter, Antoine Daher, que concedeu uma entrevista exclusiva ao #Raros2020, série de reportagens especiais do Muitos Somos Raros. Ele ainda falou sobre a história da associação, os desafios para os pacientes raros e as expectativas durante o ano de 2020.



MUITOSSOMOSRAROS.COM.BR

“Diagnóstico e acesso ao tratamento ainda são os pontos críticos das doenças raras”, diz presidente da Casa Hunter

## 13/02/20 - Annual World Symposium

O Presidente da Casa Hunter, Antoine Daher, e Plínio Gherardi, integrante do grupo de diretores da instituição, participaram no 16th Annual World Symposium 2020, em Orlando, na Flórida, um dos principais encontros mundiais sobre Medicina, Ciências da Vida, Ciências da Saúde e Biologia Molecular.

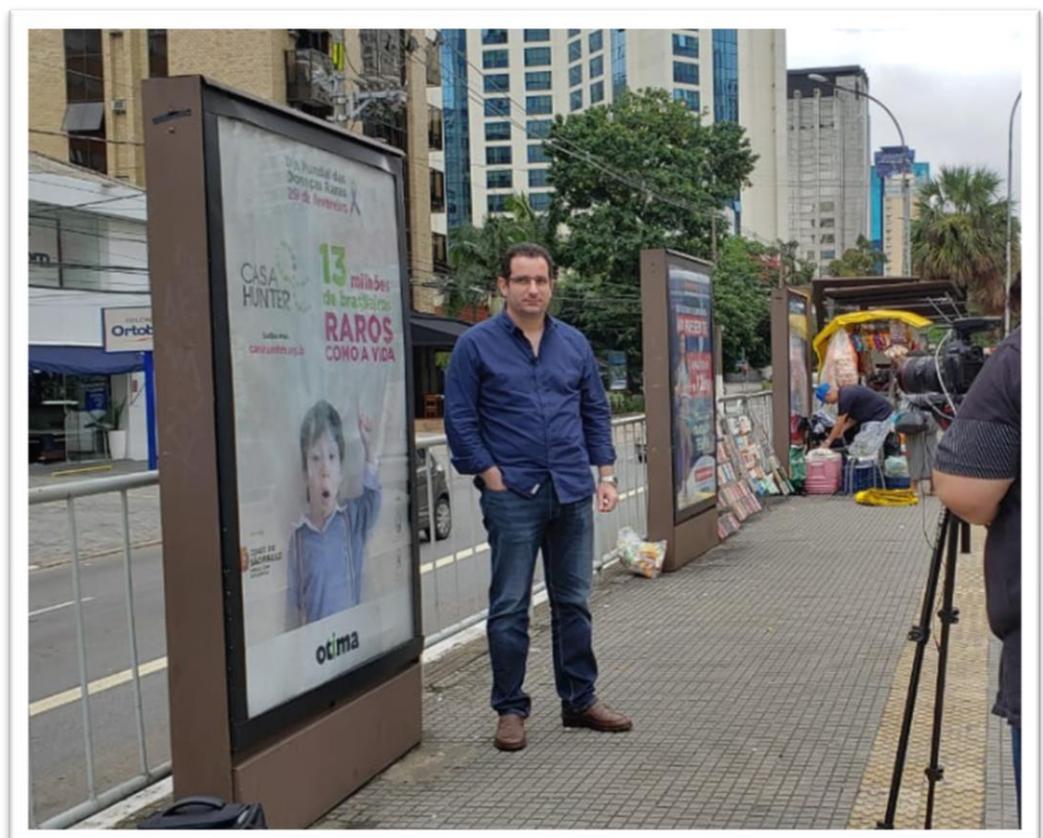
Realizado anualmente, o World Symposium é destinado a pesquisadores, associações de pacientes, médicos e todos os interessados em aprender mais sobre as últimas descobertas relacionadas a doenças lisossomais e a investigação clínica desses avanços.



## 27/02/20 - Rare Disease Day (Ações Locais)

Para marcar a chegada do Dia Mundial das Doenças Raras, a Casa Hunter, em conjunto com a Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas), desenvolveu ações de *awareness* em São Paulo. Nos pontos de ônibus da maior cidade do país – e de todo o Hemisfério Sul – foi divulgado um alerta:

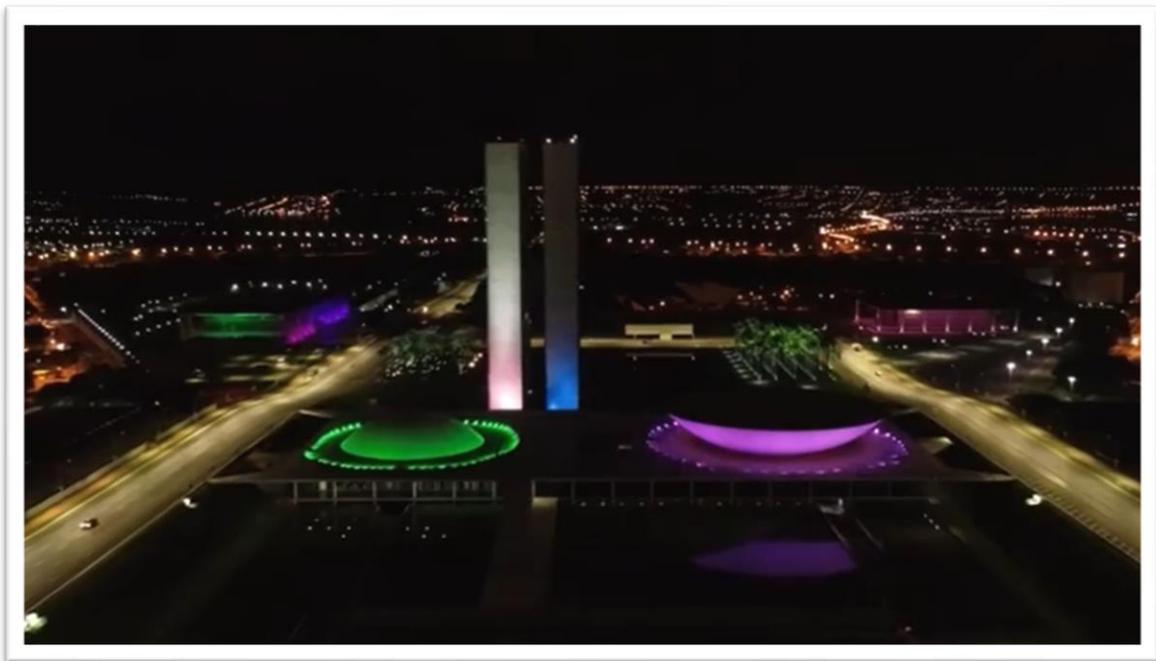
“13 milhões de brasileiros raros como a vida”.



## 29/02/20 - Rare Disease Day (Ações na Capital Federal)

Com o objetivo de dar ainda mais visibilidade à causa das doenças raras, foram desenvolvidas várias ações em Brasília, a Capital Federal. Ao longo da semana, marcada pelo Rare Disease Day, os prédios da Esplanada do Ministério foram iluminados com “as cores raras”.

Além disso, com o apoio do Ministério da Saúde, foi alocado um painel específico para a data: “No Brasil são 13 milhões de raros - 29 de fevereiro, Dia Mundial das Doenças Raras”. O painel permaneceu em frente ao prédio do ministério até dia 02/03.



## 05/03/20 - V Cenário de Doenças Raras no Brasil

A quinta edição do "Cenário das Doenças Raras no Brasil" entrou para a história da Casa Hunter como a maior concentração de pessoas em um evento dedicado à causa dos raros. Passaram pelo Teatro do WTC, em São Paulo, cerca de 900 pessoas entre médicos, não-médicos, estudantes, membros dos órgãos reguladores do governo, indústria farmacêutica, imprensa, organizações não governamentais, pacientes e familiares. No total, foram 1254 inscritos e 852 crachás impressos. Tão expressivo quanto a presença maciça, foi a presença de lideranças da sociedade civil.



Participaram da mesa de abertura, a primeira-dama e presidente do Conselho Pátria Voluntária, Sra. Michelle Bolsonaro; o Secretário Municipal da Pessoa com Deficiência de São Paulo, Dr. Cid Torquato; a advogada especializada em causas do Terceiro Setor, Dra. Rosângela Moro; a Secretária-executiva da Frente Parlamentar de Doenças Raras, Alessandra Cândido Lopes; a diretora do Departamento de Apoio à Atenção à Saúde de São Paulo, Athéné Maria de Marco Mauro; as deputadas federais Carla Zambelli e Mariana Carvalho; a deputada estadual Maria Lúcia Amary; e os vereadores paulistas Gilberto Natalini e Adriana Ramalho. O então Ministro da Saúde, Dr. Henrique Mandetta, impossibilitado de comparecer ao evento por conta da crise gerada pelo coronavírus, gravou um vídeo especialmente para a solenidade.

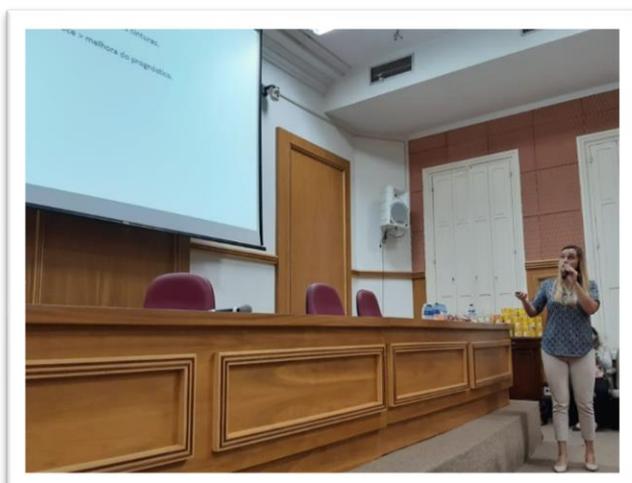


Ao todo, foram realizadas cinco mesas temáticas que discutiram o "Terapias Inovadoras", "Cenário da Pesquisa Clínica no Brasil", "Incorporação das Novas Tecnologias", "Acesso, Entraves e Novos Desafios" e "Doenças Raras & Deficiências - Atenção aos Cuidadores Familiares".

## 07/03/20 - Simpósio de Doenças Raras Gafrée Guinle (HUGG)

A base do Projeto Day Hunter do Rio de Janeiro realizou no dia 07/03 o II Simpósio de Doenças Raras no Hospital Universitário Gafrée Guinle (HUGG). O evento reuniu estudantes e profissionais, médicos e não-médicos, para a discussão do diagnóstico e tratamentos de patologias raras. O HUGG abriga os atendimentos do Projeto Day Hunter, recebendo pacientes e familiares de todo Estado do Rio de Janeiro.

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, participou do evento ao lado de Regina Khoury, coordenadora do Projeto Day Hunter (foto em destaque). Dra. Karina Lebeis, responsável pelo serviço no Rio de Janeiro, foi responsável por uma das palestras do simpósio (fotos abaixo).

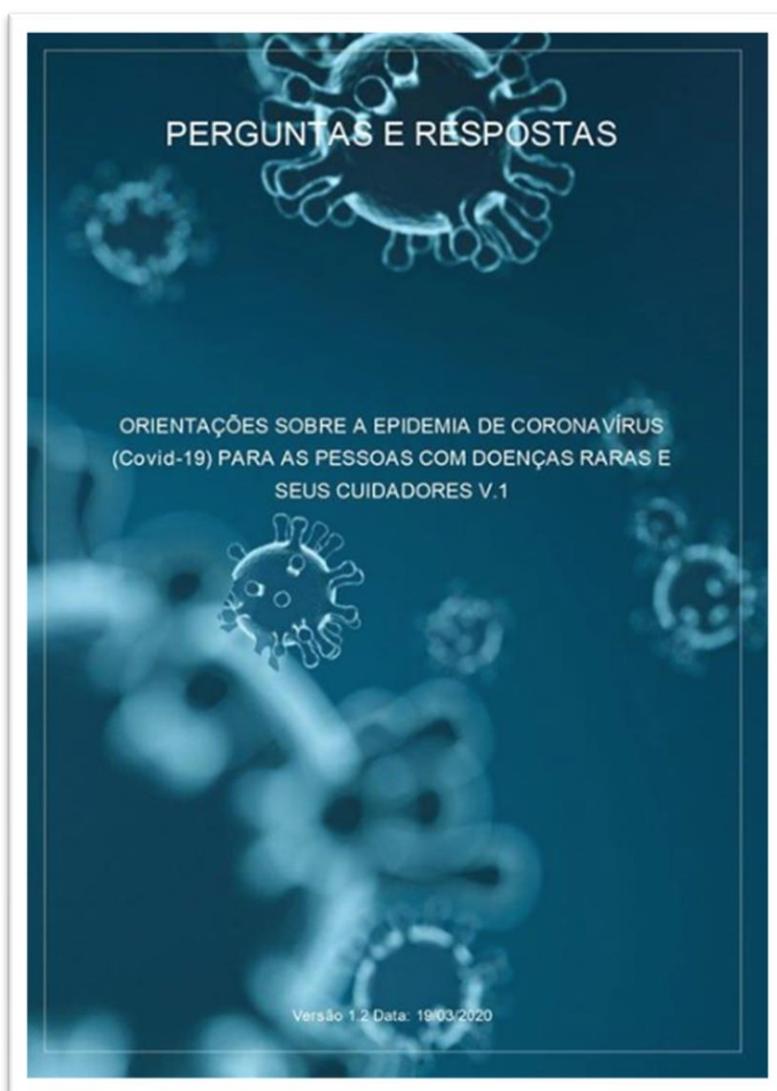


---

## 19/03/20 - Guia Especial sobre Covid-19 para Pessoas com Doenças Raras

Sob a organização da Febrararas (Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras), presidida por Antoine Daher, a coordenação-técnica do Observatório de Doenças Raras da Universidade de Brasília e o apoio da Coordenação-geral das Pessoas com Doenças Raras acaba de ser lançado documento com "Orientações sobre a Epidemia de Coronavírus (Covid 19) para as Pessoas com Doenças Raras e seus Cuidadores".

O texto, construído a partir das perguntas endereçadas por pessoas com doenças raras e seus familiares, responde desde dúvidas básicas sobre o vírus causador da crise até questões mais específicas como quais são as complicações mais frequentes causadas pelo vírus nos pacientes raros e os cuidados especiais que devem ser observados nas pessoas com defeitos congênitos em vias respiratórias e coração.



## 20/03/20 - Comitê Civil contra o Covid-19

Por iniciativa do vereador Gilberto Natalini foi criado o "Comitê Civil contra o Coronavírus". A Casa Hunter foi convidada a participar dessa iniciativa que tem como objetivo divulgar informações sobre a pandemia e formas de prevenção do contágio.



**COMITÊ CIVIL CONTRA O CORONAVÍRUS**  
TODOS CONTRA O VÍRUS DA COVID-19

**VAMOS VENCÊ-LO!**

OS PRINCIPAIS SINTOMAS DA DOENÇA SÃO SEMELHANTES COM A GRIPE E O RESFRIADO

**FEBRE** **TOSSE** **FALTA DE AR**

**PREVENÇÃO**

- ✓ Lave as mãos frequentemente com água e sabão ou álcool em gel.
- ✓ Evite tocar a boca, olhos e nariz.
- ✓ Não compartilhe objetos pessoais.
- ✓ Evite apertos de mãos, abraços e beijos.
- ✓ Evite reuniões, aglomerações e contatos físicos em ambientes públicos.
- ✓ Limpe com álcool objetos e utensílios, como o celular, por exemplo.
- ✓ Evite o contato com pessoas com os sintomas.
- ✓ Evite sair de casa se estiver com sintomas de gripe ou resfriado.
- ✓ Cubra sempre o nariz e a boca ao tossir e ao espirrar.
- ✓ Utilize lenços descartáveis se estiver com coriza, jogue-os no lixo após o uso.
- ✓ Se estiver com sintomas leves procure uma Unidade Básica de Saúde. Se sentir falta de ar procure o Pronto Atendimento.

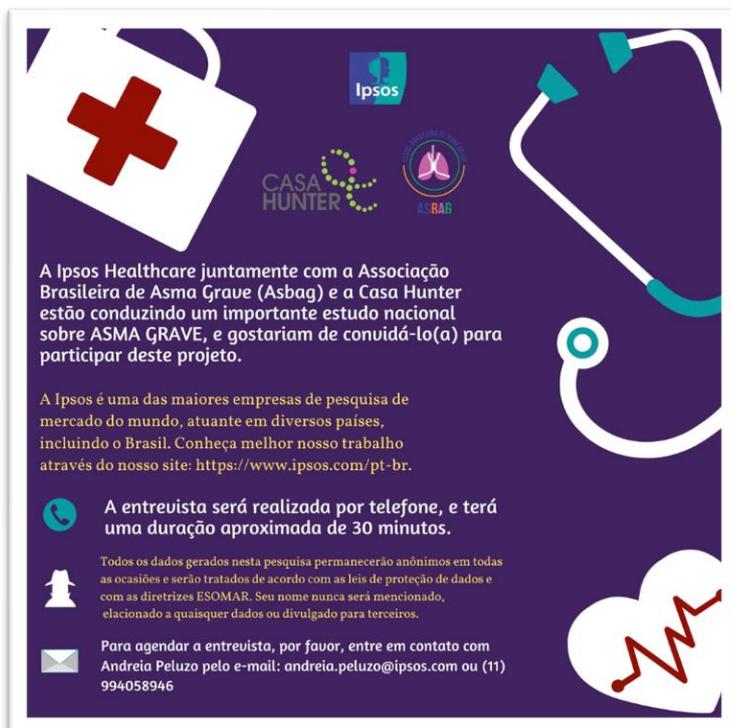
EM CASO DE DÚVIDA **LIGUE 3396-5301 OU 136**

Material informativo elaborado pelo Comitê Civil contra o Coronavírus. Saiba mais atividades em: [comitecivil.com.br](http://comitecivil.com.br)

**CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO** **COMITÊ CIVIL CONTRA O CORONAVÍRUS** **CASA HUNTER**

## 23/03/20 - Asma Grave em Pesquisa

A Casa Hunter, em conjunto com a Associação Brasileira de Asma Grave (Asbag), promove uma pesquisa voltada aos pacientes com asma grave. A iniciativa, coordenada pelo instituto de pesquisas Ipsos Healthcare, foi divulgada em todas as mídias da Casa Hunter e teve como objetivo de entender a jornada do paciente e as manifestações da doença, tema de extrema importância.



**Ipsos** **CASA HUNTER** **ASBAG**

A Ipsos Healthcare juntamente com a Associação Brasileira de Asma Grave (Asbag) e a Casa Hunter estão conduzindo um importante estudo nacional sobre ASMA GRAVE, e gostaríamos de convidá-lo(a) para participar deste projeto.

A Ipsos é uma das maiores empresas de pesquisa de mercado do mundo, atuante em diversos países, incluindo o Brasil. Conheça melhor nosso trabalho através do nosso site: <https://www.ipsos.com/pt-br>.

**A entrevista será realizada por telefone, e terá uma duração aproximada de 30 minutos.**

Todos os dados gerados nesta pesquisa permanecerão anônimos em todas as ocasiões e serão tratados de acordo com as leis de proteção de dados e com as diretrizes ESOMAR. Seu nome nunca será mencionado, elacionado a quaisquer dados ou divulgado para terceiros.

Para agendar a entrevista, por favor, entre em contato com **Andrea Peluzo** pelo e-mail: [andrea.peluzo@ipsos.com](mailto:andrea.peluzo@ipsos.com) ou (11) 994058946

## 20/03/20 - Projeto Solidariedade

Diante da ameaça trazida pela pandemia do coronavírus, a Casa Hunter, o Instituto Rosângela Moro e o empresário Tomé Abduch, organizaram o Projeto Solidariedade: uma campanha de arrecadação de fundos para a produção de aventais, toucas, protetores de calçados e máscaras descartáveis.

Além de incentivar a produção dos Equipamentos de Proteção Individual (EPIs), produtos da mais alta importância, a iniciativa foi promovida com o objetivo de estimular a manutenção do trabalho em fábricas de pequeno e médio porte, gerando renda e manutenção de empregos numa população de baixa renda.

**CASA HUNTER**  
SOLIDARIEDADE  
COVID-19  
**Costurando Esperança**

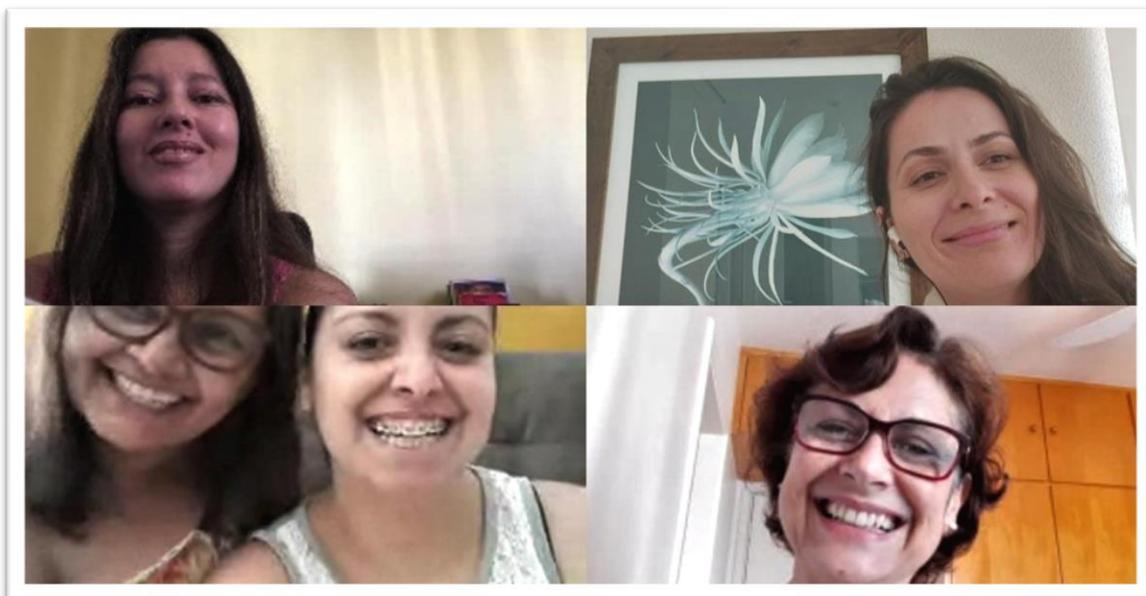
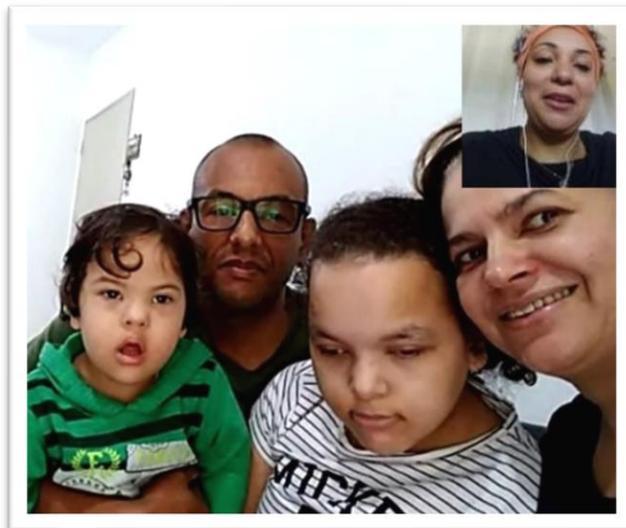
Campanha de doação arrecada fundos para a produção de EPIs (aventais, toucas, protetores de calçados e máscaras descartáveis). Todo o material produzido será doado a estabelecimentos de saúde.

Realização: CASA HUNTER, INSTITUTO ROSÂNGELA MORO, Tomé Abduch  
Parceiro: GRUPO MALWEE  
Apoio: novo nordisk

---

### 03/04/20 - Atendimentos on-line

Atendendo à orientação do Ministério da Saúde e dos órgãos de classe, as equipes do Projeto Day Hunter estão realizando atendimentos por meio de canais virtuais, ouvindo os pacientes, familiares e cuidadores. Entre os serviços prestados estão: conhecimento das condições atuais do paciente, orientações gerais e esclarecimento de dúvidas relacionados à epidemia de Coronavírus. As equipes do Day Hunter também oferecem apoio psicológico on-line, para aliviar as possíveis angústias causadas pela crise atual, e orientações na área do Serviço Social sobre benefícios e direitos dos pacientes e familiares.



### 03/04/20 - Ministério adota Cartilha da Febrararas

O Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (MMFDH) publicou a cartilha elaborada pela Febrararas e o Observatório de Doenças Raras da Universidade de Brasília sobre Doenças Raras e o Covid-19. Para ampliar o alcance do documento e torná-lo acessível também aos deficientes auditivos, o documento traz vídeos em libras sobre cada tópico apresentado.



## 07/04/20 - Videoaula sobre o Manejo e Abordagem Fisioterapêutica da Asma Grave

Com o objetivo de ampliar o conhecimento sobre a Asma Grave, a Casa Hunter, em parceria com a Asbag, promoveram a realização de videoaula sobre o "Manejo e a Abordagem Fisioterapêutica" da patologia, com a Professora Dra e Mestre em Ciências da Reabilitação Evelim Gomes.



**Asma Grave**  
Manejo e Abordagem Fisioterapêutica

Videoaula sobre asma grave com a Professora Dra Evelim Gomes Fisioterapeuta, Doutora e Mestre em Ciências da Reabilitação

Terça-feira, 07/04/2020, às 19h

Assista onde estiver!  
Acesse o link gratuitamente

Realização:   Patrocínio: 

## 08/04/20 - Primeiras Doações do Projeto Solidariedade

No dia 08/04, a Casa Hunter teve a alegria de divulgar a primeira entrega de EPIs (Equipamentos de Proteção Individual) no Hospital Infantil de Joinville. Foi a primeira ação do Projeto Solidariedade, uma iniciativa desenvolvida com o apoio do Instituto Rosângela Moro, do empresário Tomé Abduch, do Grupo Malwee e inúmeros amigos espalhados pelo país. Foram entregues ao hospital 4.000 aventais.



## 13/04/20 - SP Recebe Primeiras EPIs do Projeto Solidariedade

São Paulo recebeu na segunda semana de abril as primeiras unidades de Equipamentos de Proteção Individual (EPIs) doados pelo Projeto Solidariedade. A unidade beneficiada foi AMA/UBS Integrada Vila Sílvia, localizada na Região Sudeste da cidade. Wallace Assis dos Santos, Gerente do Serviços de Saúde, recebeu pessoalmente a equipe da Casa Hunter e informou que as 2500 unidades doadas serão distribuídas a 40 serviços de saúde ligados à AMA/UBS Integrada. "Os EPIs serão repassados aos serviços de saúde espalhados na região da Penha e Ermelino Matarazzo", disse.



## 14/04/20 - Asma Grave & Covid-19

O coronavírus trouxe novos desafios à vida de todos, em especial aos portadores de doenças crônicas e idosos. Pessoas com asma grave, ou mesmo com a forma mais leve da doença, têm que redobrar a atenção. O vídeo preparado pela



Casa Hunter e a Asbag traz informações para a maior compreensão da patologia e suas implicações nos pacientes asmáticos. O médico entrevistado é o Dr. Alexandre Kawassaki, Pneumologista do Grupo de Doenças Intersticiais do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

## 14/04/20 - Hospital do Ipiranga Recebe Doação do Solidarietàade

O Hospital Ipiranga, localizado na região sudeste de São Paulo, também foi beneficiado pelas doações do Projeto Solidarietàade. A unidade, que pertence à rede da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, recebeu 1500 aventais de TNT (Tecido Não Tecido), de mangas longas e gramatura de 40 g/m<sup>2</sup>. A doação foi recebida pela Diretora Técnica III da instituição Dra. Vania Almeida Prado.



## 15/04/20 - 15 Anos de História em São Paulo

O presidente da Casa Hunter e da Febrararas, Antoine Daher, foi um dos convidados a participar da série de entrevistas especiais em comemoração aos 15 anos de criação da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência (SMPED). A iniciativa, transmitida pelos canais on-line da instituição, foi acompanhado por centenas de pessoas.



## 20/04/20 - Projeto Solidariedade Faz Novas Entregas

Outra unidade beneficiada pelo Projeto Solidariedade foi o Hospital Infantil Cândido Fontoura, localizado na Zona Leste de São Paulo. Ao todo, foram doados 1500 aventais à instituição, a maior unidade hospitalar infantil do Estado de São Paulo. Os Equipamentos de Proteção Individual (EPIs) foram entregues pelo diretor da Casa Hunter, Raphael Boiati, ao diretor da Divisão Médica, Dr. Mário Palumbo.



## 25/04/20 - Febrararas Perto de Você

Em meio a pandemia, tempo de muitas dúvidas e inseguranças, a Casa Hunter e a Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas) desenvolveram um projeto dedicado a tirar dúvidas dos pacientes com doenças raras e seus familiares. Batizado de "Febrararas perto de Você", o projeto foi iniciado com uma periodicidade semanal e a presença de especialistas focados em esclarecer as dúvidas do público.



## 27/04/20 a 03/05/20 - Semana de Fabry

Concebida para proporcionar o maior número de informações possível sobre a patologia, a iniciativa disponibilizou aula temática sobre a doença, webinar com especialistas médicos e não-médicos, além de depoimentos de pacientes. Foram programados para a semana: uma série de posts e vídeos sobre a Doença de Fabry.



**RAROS, MAS NÃO  
POUCOS. SINGULARES,  
PORÉM IGUAIS NOS  
DIREITOS E DESEJOS.**

A nova série "Casa Hunter, Em Foco" tem como objetivo aumentar o conhecimento sobre doenças raras.  
Na próxima semana, entre os dias 27/04 e 01/05, vamos conversar sobre a Doença de Fabry.  
Ouviremos pacientes, especialistas, promoveremos aulas e palestras online!

**NÃO PERCA!**  
Uma iniciativa do Projeto Day Hunter.

**CASA HUNTER  
EM FOCO**

### Doença de Fabry



**CASA HUNTER  
EM FOCO**

### Doença de Fabry

**Paciente**  
Yogado de Macedo  
Paciente de Doença De Fabry

**CASA HUNTER  
EM FOCO**

### Doença de Fabry



**Dra. Ana Maria Martins**  
Geneticista

**Dr. Joseph B. Bidin Brooks**  
Neurologista

**Dra. Sandra Marques e Silva**  
Cardiologista

**Dra. Valéria Veloso**  
Nefrologista

Na próxima terça-feira (28/04), às 19hs, **Dia Nacional da Doença de Fabry**, a nova série "Casa Hunter, Em Foco" reúne especialistas para discutir a patologia e avaliar os riscos associados à pandemia de coronavírus. Trata-se de uma oportunidade única para retirar dúvidas sobre a patologia.

Não perca!

Acesse: <https://bit.ly/chfabry>

**CASA HUNTER  
EM FOCO**

### Doença de Fabry



**Andreia Bessa**  
advogada Casa Hunter

**Letícia Souza Oliveira**  
Psicóloga e Neuropsicóloga  
Day Hunter SP

**Regina Bernardes Ferreira El KHoury**  
Fonoaudióloga /  
Coordenadora do  
projeto Day Hunter Brasil

**Juliana Barica Righini**  
Assistente Social  
Day Hunter SP

**Rosângela Maria da Silva**  
Fisioterapeuta Day Hunter SP

Na quinta-feira, dia 30/04 às 19h, a nova série "Casa Hunter, Em Foco", reunirá membros da Equipe Day Hunter para discutir a doença de Fabry, cuidados e perspectivas no dia-a-dia.

Não perca!  
Para acompanhar o encontro, clique no link de acesso.

### 30/04/20 - Distribuição de Cestas Básicas

No dia 30/04, a Casa Hunter fez o agradecimento formal a várias instituições parceiras que contribuíram com as ações sociais desenvolvidas pela organização. Entre elas, o Instituto Free Free, a PepsiCo, Eqlibri, o Ministério Público do Estado de São Paulo e a Dra. Valéria Scarance. Mensalmente são doadas dezenas de cestas básicas às famílias de pacientes em estado de vulnerabilidade social. Esta ação existe há alguns anos, mas registrou mais que o dobro de crescimento desde o início da pandemia.



## 01/05/20 - Doações do Solidariedade Repercutem

Os hospitais de Curitiba também foram beneficiados pelas doações do Projeto Solidariedade. No dia 30/04, o Hospital Nossa Senhora das Graças e o Hospital do Trabalhador receberam, ao todo, 1000 aventais. A emissora local RIC TV acompanhou pessoalmente a entrega dos equipamentos de proteção individual - <https://youtu.be/5XcvG0At3FE>

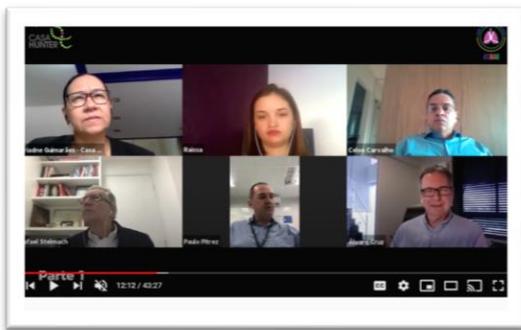


## 03 a 05/05/20 - II Fórum de Asma Grave

Pelo segundo ano consecutivo, a Casa Hunter e a Asbag promoveram o Fórum de Asma Grave, uma semana repleta de entrevistas, webinars e depoimentos de pacientes e especialistas. Por conta da pandemia, em 2020 o encontro aconteceu virtualmente, com parcerias da maior importância: Global Initiative

for Asthma (Gina), Gina Brasil, Fundação ProAr, Grupo BraSa e a Assobrafir. A grande atração da semana foi a divulgação no dia 05/05, às 17h, Dia Mundial da Asma, da pesquisa "A Voz do Paciente", realizada pelo Instituto Ipsos por meio de entrevistas telefônicas de 200 pacientes com asma grave no Brasil entre o 29/01 e 08/04/2020.





## 06 e 08/05/20 - Projeto Solidarietà no Rio de Janeiro

O Projeto Solidarietà também beneficiou hospitais do Estado do Rio de Janeiro, entre eles um hospital da rede pública do Estado do Rio de Janeiro: o Hospital Municipal de Itaocara. Foram doados para a instituição, localizada no noroeste do estado, 1000 aventais. O Hospital Municipal Jesus, localizado na Zona Norte da capital, também foi beneficiado. Foram entregues à unidade, referência em pediatria, 1000 aventais.



## 06/05/20 - Novas Doações em São Paulo (Projeto Solidariedade)

A Santa Casa de Piracicaba, localizada no interior do Estado de São Paulo, também foi beneficiada pelo Projeto Solidariedade. O hospital recebeu, ao todo, 1000 aventais.



## 14/05/20 - Doenças Raras & Covid-19

Ao longo de 2020 foram realizadas várias lives a respeito dos efeitos da pandemia nos pacientes com doenças raras. No dia 14/05, o presidente da Casa Hunter e da Febrararas, Antoine Daher, recebeu a Dra. Michele Migliavacca, PhD em Genética Médica para aprofundar o assunto.

A promotional poster for a live event. At the top left, it says 'LIVE' in an orange box. The main title is 'O CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS EM TEMPOS DE COVID-19'. Below this, it lists the speakers: 'COM Antoine Daher Fundador e Presidente da Casa Hunter e Febrararas' and 'E Dra. Michele Migliavacca MD PhD Genética Médica'. The event date and time are 'QUINTA-FEIRA 14/05 • 16H'. Social media handles are provided: 'NO @geneonebrasil' and 'E @casa\_hunter\_oficial'. At the bottom, there are logos for 'dasa', 'CASA HUNTER', and 'GeneOne EXCELÊNCIA GENÉTICA'.

## 11 a 17/05/20 - Semana de Conscientização das Mucopolissacaridoses (MPS)

Durante uma semana foram publicados posts, entrevistas e depoimentos de pacientes com mucopolissacaridoses, um grupo de doenças que permanece um mistério para milhões de brasileiros. A Casa Hunter aderiu ainda à campanha "Persiga os Sinais", criada para aumentar o conhecimento deste tipo de doença na população. Graças a uma parceria da Casa Hunter com a Ótima, empresa de propaganda com foco no mobiliário urbano, 200 pontos de ônibus da metrópole receberam cartazes divulgando o Dia Mundial de Conscientização das MPS.



## 19/05/20 - Solidariedade Beneficia Instituições para Idosos

Além de hospitais e centros de referência, o Projeto Solidariedade proporcionou a entrega de Equipamentos de Proteção Individual (EPIs) para Instituições de Longa Permanência para Idosos. Em São Paulo, uma das instituições beneficiadas estava localizada no bairro do Jabaquara, região Sul da cidade. Ao todo, foram entregues 600 máscaras e 10 litros de álcool gel.



## 22 e 25/05/20 - Solidariedade: SMPED & Santa Casa de Marília

A Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência (SMPED), parceira de várias iniciativas sociais com a Casa Hunter, também foi beneficiada pelo Projeto Solidariedade. No total, foram entregues 1000 máscaras ao secretário Cid Torquato, que recebeu pessoalmente os equipamentos de proteção individual (22/05/20).



O Projeto Solidariedade, responsável pela distribuição de milhares de EPIs em vários estados brasileiros, acaba de beneficiar a Irmandade Santa Casa da Misericórdia de Marília, no interior do Estado de São Paulo. Ao todo, foram doados para a instituição 2.000 aventais descartáveis (25/05/20).



## 28/05/20 - Solidariedade & Instituições Parceiras

O Instituto Helena Florisbal (IHF), que apoia 35 ONG's credenciadas, oferecendo-lhes desde ajuda financeira e apoio no desenvolvimento de projetos, recebeu ontem a doação de 600 máscaras e 25 litros de álcool gel do Projeto Solidariedade. O material será repassado às instituições que enfrentam, neste momento, maior risco em decorrência da pandemia de coronavírus.



## 03/06/20 - Doenças Raras & Direito

A convite do Dr. Marcelo Roberto Bruno Válio, advogado e docente atuante em direito empresarial humano, direito das pessoas com deficiência, direito dos vulneráveis e direito das pessoas com doenças raras, o presidente da Casa Hunter e da Febrararas participou de uma live temática sobre "Doenças Raras e Direito".



### 03/06/20 - UBS Recebe Doação do Solidariedade

A UBS Vila Dalva, localizada no Butantã, também foi beneficiada pelo Projeto Solidariedade. Ao todo, foram doados 200 aventais para unidade, que também tem atendimento de urgência para pacientes com o Covid-19.



### 03/06/20 - Casa Hunter Participa de Reunião do FDA

No início de junho, a Casa Hunter participou do encontro promovido pelo Food and Drug Administration (FDA), agência do governo americano responsável por garantir segurança e eficácia de medicamentos e alimentos. O objetivo do evento era a revisão do documento ICH E6, que reúne as Boas Práticas em Pesquisas Clínicas. A reunião mobilizou representantes de vários países e contou apenas com três convidados de associações de pacientes em todo mundo. Além de Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e da Febrararas, participaram John Adams, da PKU and Allied Disorders Best Medicines Coalition, e Jane Perlmutter, do Gemini Group CTTI.



## 04/06/20 - Parceiras Solidárias

Durante a pandemia, a Casa Hunter pôde contar com parcerias especiais no Projeto Solidariedade. A empresa Novo Nordisk, por exemplo, além de recursos para a confecção de EPIs, doou 1400 litros de álcool gel e 1000 (mil) máscaras escudo tipo *face shield*. As máscaras foram entregues esta semana para duas unidades essenciais no combate ao Covid-19: o SAMU (Serviço de Atendimento Móvel de Urgência) e o Hospital de Campanha no Anhembi, ambos localizados na cidade de São Paulo.

Para o SAMU foram distribuídos 30 litros de álcool e 500 máscaras escudo. Já o Hospital de Campanha, construído pela Prefeitura de São Paulo no Anhembi, recebeu 500 máscaras escudo.



## 08 a 12/06/20 - Semana de Batten

O objetivo da Semana de Batten foi aproveitar o Dia Mundial de Conscientização sobre a patologia (09/06) para ampliar o conhecimento sobre o assunto no Brasil, aprofundando questões relacionadas ao diagnóstico e os desafios do convívio com a doença.



A Semana de Batten começou, na verdade, uma semana antes do previsto, com a adesão à campanha “Pelo fim do Silêncio” no perfil da Casa Hunter no Facebook.

O movimento ajudou a instigar os seguidores do canal a respeito da patologia, ainda desconhecida da maioria das pessoas que convivem com uma doença rara.

Para falar a respeito da patologia, ainda desconhecida de muitos, a Casa Hunter organizou um webinar com a presença do neurologista Alexandre Fernandes, a presidente da Associação Niemann-Pick Batten Brasil, Rejane Machado, e do Presidente da Casa Hunter, Antoine Daher.

MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO DA DOENÇA DE BATTEN

**PELO FIM DO SILÊNCIO.**

WEBINAR DIA 09/06/2020, ÀS 17H

**ANTOINE DAHER**  
PRESIDENTE  
CASA HUNTER / FEBRARARAS

**ALEXANDRE FERNANDES**  
NEUROLOGISTA INFANTIL

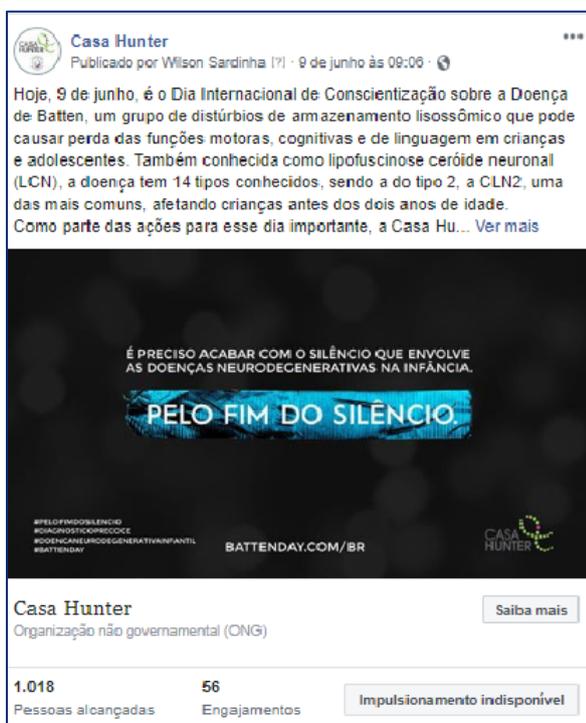
**REJANE MACHADO**  
PRESIDENTE ANPB

#PELOFIMDOSILENCIO  
#DIAGNOSTICOPRECOCE  
#DOENCANEURODEGENERATIVAINFANTIL  
#BATTENDAY

BATTENDAY.COM/BR

CASA HUNTER

A programação da Semana de Batten contou com a publicação de vários posts sobre as características da patologia, diagnóstico, tratamento multidisciplinar, entre outros temas.



## 11/06/20 - Covid-19 & Doenças Raras

Ainda sobre o tema do Covid-19, Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e da Febrararas, foi convidado pela Associação Brasileira das Empresas de Fisioterapia Domiciliar (ABRASFID) a falar dos impactos da pandemia na rotina dos pacientes com doenças raras. A conversa aconteceu no Instagram da associação - @ABRASFID\_DOMICILIAR.



## 11/06/20 - Fundo de Custeio para os Raros

Ainda em 2020, a Casa Hunter esteve à frente da proposta de criação de um fundo específico para custeio e fornecimento de medicações e terapias para Doenças Raras. A iniciativa, levantada pela Casa Hunter e a Febrararas, foi abraçada pelo Deputado

Federal Eduardo da Fonte (PP/PE) e, enfim, transformada em Projeto de Lei (PL). O documento foi submetido no dia 11/06 à apreciação da Câmara dos Deputados e mobilizou várias instituições de todo país.



## 14/06/20 - Casa Hunter & A Turma da Mônica

Mauricio de Sousa e seus personagens e a Casa Hunter realizaram no dia 14/06 um importante painel sobre "Autismo e Doenças Raras". Participaram da iniciativa: Francisco Paiva Jr, editor-chefe da Revista Autismo; Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e da Febrararas; Dra. Carmen Curiati, neuropediatra, diretora clínica do IGEIM; e Larissa Salustiano, neuropsicóloga da Casa Hunter.



## 11/06/20 - Hunter Móvel

Desde novembro de 2019, a Casa Hunter desenvolve um programa de assistência de abordagem individualizada aos pacientes com doenças neuromusculares. Batizada de Hunter Móvel, a iniciativa visa atender às demandas localizadas em lugares de difícil acesso ou desprovidos de atendimento especializado.

Para Fernanda Batista, coordenadora do projeto, o grande diferencial do Hunter Móvel é "abordagem específica na cardioproteção de Duchennes, avaliação e acompanhamento em escalas motoras e o suporte ventilatório". No primeiro semestre de 2020, quatro cidades receberam a visita do programa: Vitória da Conquista (BA), Petrópolis e Rio de Janeiro (RJ) e Cachoeira de Itapimirim (ES).



## 11/06/20 - Semana de Pompe

Concebida para proporcionar o maior número de informações possível sobre a patologia, a iniciativa envolveu uma série de reportagens sobre a doença, depoimentos de pacientes e especialistas, médicos e não médicos. Entre eles, o Dr. Juan Llerena, coordenador do Centro de Genética Médica do Instituto Fernandes Figueira; a Dra. Ana Maria Martins, Foram programados ainda para a semana: uma série de posts e vídeos sobre a Doença de Pompe.



**CASA HUNTER EM FOCO**

### Doença de Pompe

RAROS, MAS NÃO POUCOS. SINGULARES, PORÉM IGUAIS NOS DIREITOS E DESEJOS.

Acontece de 22 a 28 de junho, entrevistas com especialistas da Doença de Pompe.  
**NÃO PERCA!**  
Uma iniciativa do Projeto Day Hunter.

apoio  
**SANOFI**



**CASA HUNTER EM FOCO**

### Doença de Pompe

**Assista ao especial:**  
O subdiagnóstico da patologia na juventude, tratamento e os desafios enfrentados pelos pacientes.

**Terça, 23/06 às 17h**

**Não perca!**

apoio  
**SANOFI**



**CASA HUNTER EM FOCO**

### Doença de Pompe

**Assista ao especial:**  
A Doença de Pompe na Infância, a importância da Triagem Neonatal e as referências mundiais em diagnóstico precoce.

**Quinta, 25/06 às 17h**

**Não perca!**

apoio  
**SANOFI**



**CASA HUNTER EM FOCO**

### Doença de Pompe

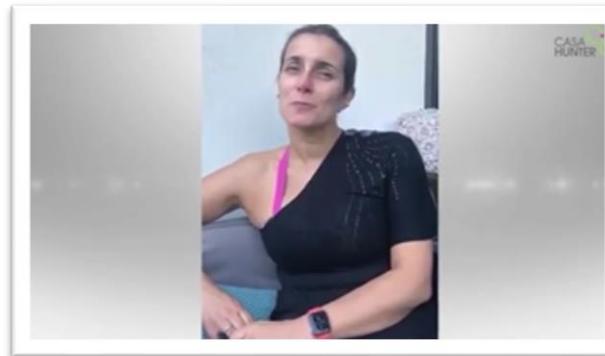
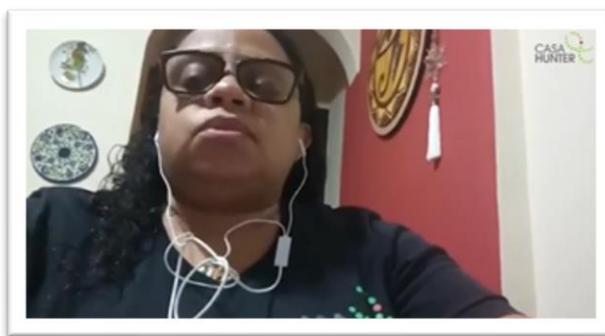
**Assista ao especial:**  
A ventilação na Doença de Pompe e as possíveis complicações decorrentes do Covid-19.

**Sábado, 27/06 às 17h**

**Não perca!**

apoio  
**SANOFI**

Na Semana da Doença de Pompe, depoimentos de pacientes e especialistas do Brasil e do exterior.



### 23/06/20 - Raquitismo Hipofosfatêmico

Em 2020, a celebração do Dia Mundial da Conscientização do Raquitismo Hipofosfatêmico envolveu várias celebridades. O objetivo da campanha foi mobilizar o maior número de pessoas sobre a patologia, cujos sintomas são dores ósseas, fraturas e anomalias no crescimento.



## 07/07/20 - Livro Analisa Tema das Políticas Públicas e Doenças Raras

No início do mês de julho, o presidente da Casa Hunter e da Febrararas, Antoine Daher, participou da Live de lançamento do livro da Dra. Rosângela Moro: "Doenças Raras e Políticas Públicas: Entender, Acolher e Atender", o evento foi transmitido pelo canal da Casa Hunter no Youtube. O lançamento, feito pela Editora Matrix, contou com o apoio da Casa Hunter.

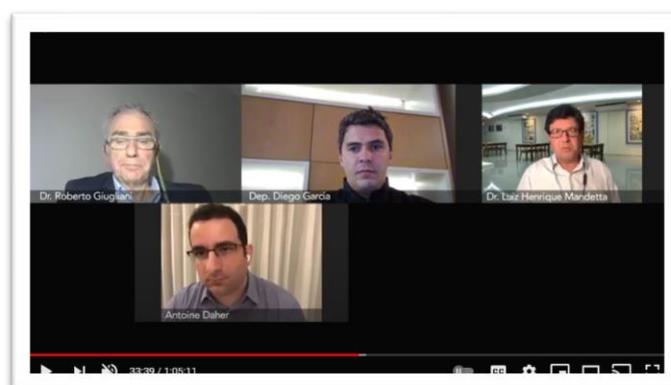


## 08/07/20 - Avanços em Pesquisas Clínicas

No Dia Nacional da Ciência, a Casa Hunter comemorou os resultados publicados pela Regenxbio em programas clínicos de genética médica para as Mucopolissacaridoses tipos I (Hurler) e II (Hunter). A pesquisa demonstrou "atividade encorajadora de biomarcadores e progressão contínua em desenvolvimento neurocognitivo". Realizado nos EUA e também no Brasil, no HCPA, graças a um forte trabalho de cooperação do corpo de diretores da Casa Hunter, o estudo está beneficiando pacientes brasileiros com estratégias de ponta em terapia gênica.

## 10/07/20 - Doenças Raras, Momento Atual e Futuro

Com o objetivo de discutir as "Doenças Raras, Momento Atual e Futuro", a Febrararas convidou o ex-ministro da Saúde, Dr. Luiz Henrique Mandetta; o presidente da Casa Hunter, Antoine Daher; o médico geneticista da UFRGS e do HCPA, Dr. Roberto Giugliani; e o presidente da Frente Parlamentar de Doenças Raras, Deputado Federal Diego Garcia, para uma live. O cenário das doenças raras em meio a pandemia foi o tema principal do encontro.



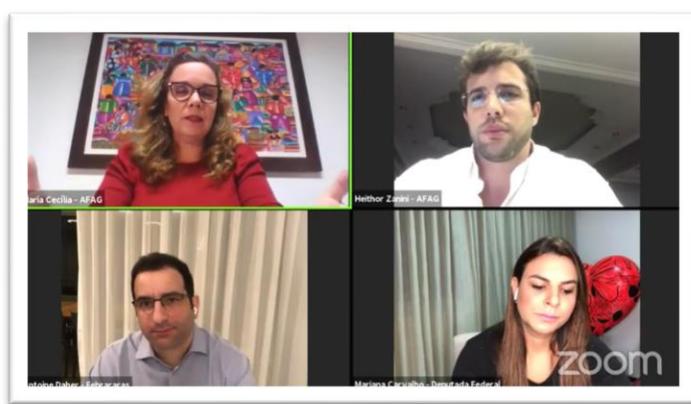
## 14/07/20 - Solidariedade & Comunidade Nipônica

Duas instituições ligadas à comunidade japonesa foram beneficiadas pelo Projeto Solidariedade, da Casa Hunter, que distribui Equipamentos de Proteção Individual (EPIs): a Beneficência Nipo-Brasileira, da Liberdade, e a Sociedade Brasileira e Japonesa de Beneficência Santa Cruz, localizada em Vila Mariana. Cada unidade recebeu a doação de 700 aventais descartáveis de manga longa.



## 16/07/20 - Doenças Raras, Momento Atual e Futuro

A 10ª edição do “Febrararas Perto de Você!” debateu as políticas desenvolvidas para pessoas com doenças raras frente ao contexto provocado pela pandemia do COVID-19. Participaram do encontro, a Deputada Federal (PSDB/RO) Mariana Carvalho; o presidente da Febrararas e da Casa Hunter, Antoine Daher; e a presidente da AFAG e representante da região sudeste na Febrararas, Maria Cecília Oliveira. Heithor Zanini, consultor de Relações Governamentais da AFAG, foi responsável pela moderação.



## 20 a 24/07/20 - Semana de Castleman

Com o objetivo de aumentar o conhecimento sobre a Doença de Castleman no Brasil; aprofundar as discussões sobre as diferenças no comportamento da doença e nos sintomas em geral; a Casa Hunter desenvolveu durante cinco dias uma série de atividades sobre a patologia. Entre as atividades organizadas para a semana estavam a publicação de vários posts sobre a doença e um webinar com especialistas.



CASA HUNTER EM FOCO

**23** Dia Mundial da Doença de **07** Castleman

Você **s**abia?

O que é a Doença de Castleman?

CASA HUNTER EM FOCO

**23** Dia Mundial da Doença de **07** Castleman

Você **s**abia?

Quais são os tratamentos?

CASA HUNTER EM FOCO

**23** Dia Mundial da Doença de **07** Castleman

Você **s**abia?

Quais são os sintomas?

CASA HUNTER EM FOCO

**23** Dia Mundial da Doença de **07** Castleman

Você **s**abia?

Características

CASA HUNTER EM FOCO

**WEBINAR**

**23.07** Dia Mundial da Doença de Castleman às 17h

**Jorge Vaz**  
Hematologista e Vice-diretor Científico da Ass. Bras. Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular

**Cláudio Galvão**  
Hematologista, Presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica

**Danielle Leão**  
Hematologista e pesquisadora clínica do Hosp. Beneficência Port. de São Paulo (BP)

Assista no Youtube da Casa Hunter

CASA HUNTER

Cláudio Galvão de Castro Junior

ARIADNE GUIMARÃES DIAS

DANIELLE LEÃO

### 23/07/20 - Ações Asma Grave

A Asbag embarcou para a cidade de Arapongas-PR, com o apoio da Casa Hunter e da Dra. Evelim Gomes, para realizar uma visita ao Cauê de 11 anos, asmático grave. O objetivo da visita foi iniciar um protocolo específico de reabilitação pulmonar em fisioterapia, associado ao tratamento medicamentoso, que a criança já realiza há cinco anos. No primeiro dia foi realizado testes específicos, para que o tratamento baseado em exercício físico seja aplicado de maneira personalizada. Cauê é um paciente considerado Step 5 do protocolo GINA. Utiliza 11 medicações inalatórias e orais diariamente. Cauê tem crises frequentes, baixa qualidade de vida, não frequenta escola, e nos contou que seu sonho é andar de bicicleta sem precisar de oxigênio de suporte!



### 27/07/20 - Hunter Móvel

Mesmo em tempos de pandemia, o Hunter Móvel continuou na ativa! Seguindo todos os protocolos de segurança, a equipe composta pela coordenadora e fisioterapeuta respiratória Fernanda Batista, a cardiologista Dra. Ana Casseta, e a doutoranda e fisioterapeuta com expertise em escalas motoras, Jaqueline Pereira, fez duas incursões em Minas Gerais. Enzo, de 8 anos e que tem Duchenne, foi o primeiro paciente atendido. David, de 1 ano e seis meses, tem AME e também foi avaliado pela equipe.



## 27/07/20 - Solidariedade chega ao Espírito Santo

Projeto Solidariedade, que já beneficiou mais de 40 instituições em vários estados brasileiros, também aportou no Espírito Santo! A Santa Casa de Vitória recebeu 300 aventais descartáveis de mangas longas, item fundamental no combate ao coronavírus.



## 28/07/20 - Direitos e Benefícios para Pessoas com Doenças Raras

O presidente da Casa Hunter e da Febrararas, Antoine Daher, foi o convidado para o "Debra Talks", série de lives promovida pela Debra Brasil, associação sem fins lucrativos focada na disseminação de informações e tratamentos sobre a Epidermólise Bolhosa. Na pauta do encontro, os direitos e benefícios para as pessoas com doenças raras.



**debra talks** **28** Terça feira  
de Julho 20h às 21h  
Instagram Debra

**Apresenta**

Direitos e Benefícios para as pessoas com doenças raras

**ANTOINE DAHER**  
Presidente da Febrararas

**DRA. ROSALIE TORRELIJO**  
Entrevistadora  
Coordenadora Médica Debra Brasil

[f](#) [t](#) [i](#)  
@debrabrasilEB

**debra**  
www.debrabrasil.com.br

## 10/08/20 - Articulação Nacional pelos Direitos da Pessoa com Deficiência

A Articulação Nacional pelos Direitos da Pessoa com Deficiência promoveu webinar especial com nove líderes nacionais. Uma ocasião de maior importância pela oportunidade de aprofundar temas como "A importância do Trabalho em Rede", "Demandas da Articulação Nacional", "Ameaças e Oportunidades na Pandemia", entre outros. O evento contou com tradução simultânea em Libras e sistema de Closed Caption e pôde ser acompanhado no Facebook e YouTube. Entre as lideranças convidadas para o evento, o presidente da Casa Hunter e da Febrararas, Antoine Daher.

**WEBINAR**  
10/8 - segunda feira  
das 15h às 17h

ARTICULAÇÃO NACIONAL  
pelos Direitos da Pessoa com Deficiência

PELOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

/smpedsp  
/inclusaosp

CIDADE DE SÃO PAULO  
PESSOA COM DEFICIÊNCIA

**15h00**

  
**Cid Torquato**  
(Secretário Municipal da Pessoa com Deficiência de São Paulo)  
**Abertura**

**15h10**

  
**Ana Cláudia Figueiredo**  
(Rede In)  
**A importância do trabalho em rede**

**15h20**

  
**Moisés Bauer Luiz**  
(CRPD)  
**O momento é de união nacional!**

**15h30**

  
**Antônio Carlos Sestaro**  
(FBASD)

  
**Maria Ap. Gugel**  
(AMPID)

  
**Sérgio Caribé**  
(MPC/TCU)

**Demandas da Articulação Nacional**

**16h15**

  
**Antoine Daher**  
(Casa Hunter)

  
**Marta Gil**  
(Instituto Amankay)

  
**Tuca Munhoz**  
(SPTrans)

**Ameaças e oportunidades na pandemia**

## 11/08/20 - Cannabis Medicinal & Doenças Raras

O fundador e presidente da Casa Hunter e da Febrararas, Antoine Daher, participou do Medical Cannabis Summit. O tema do encontro foi "Autismo, epilepsia, dor, doenças raras e o uso da cannabis medicinal". Em sua participação, Toni ressaltou a necessidade de estudos científicos que auxiliem na comprovação dos benefícios proporcionados pela Cannabis Medicinal.



## 13/08/20 - Novas Entregas do Projeto Solidariedade

A Santa Casa de Misericórdia de Guararema (SP) também foi beneficiada pelo Projeto Solidariedade. Entre os EPIs distribuídos à instituição estavam 500 aventas descartáveis, 240 máscaras E-95 e 20 galões de álcool gel, com cinco litros por unidade.

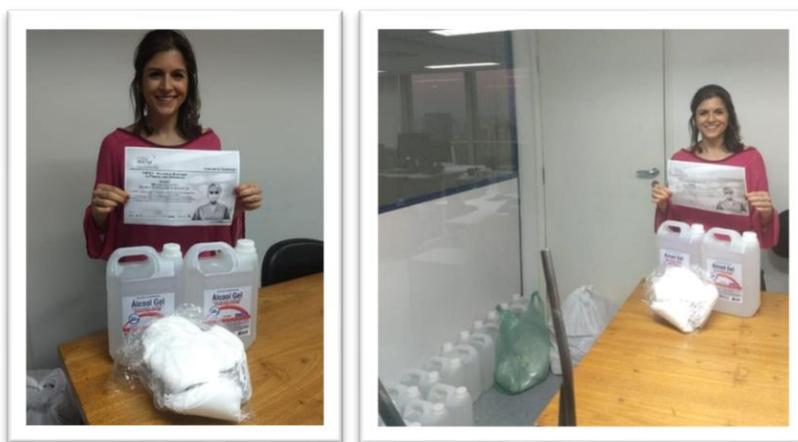


O Instituto Helena Florisbal (IHF), responsável pelo apoio a inúmeras organizações da sociedade civil ao redor do Brasil, voltou a ser beneficiado pelo Projeto Solidariedade. Desta vez, foram repassadas à instituição 100 litros de álcool gel e 300 máscaras descartáveis. A doação será repassada às instituições apoiadas pelo IHF, como creches e escolas públicas de São Paulo e outros estados.



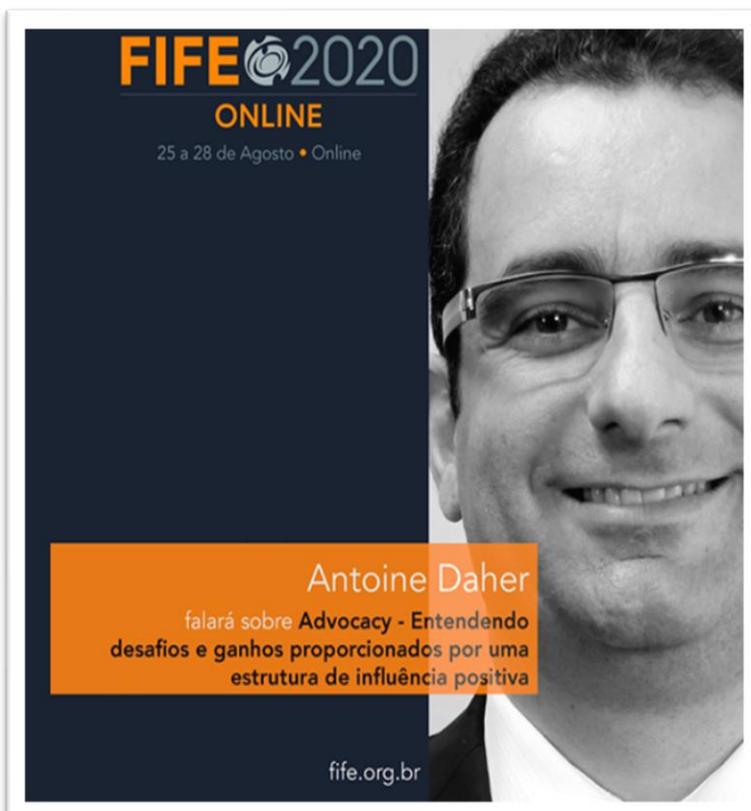
## 14/08/20 - Projeto faz Novas Doações à SMPED

Em mais uma ação de parceria com a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência (SMPED), da cidade de São Paulo, a Casa Hunter repassou à instituição 300 máscaras de TNT e 20 galões de álcool gel, com cinco litros por unidade. A doação faz parte do Projeto Solidariedade, que já distribuiu milhares de EPIs a inúmeras instituições do País, e vai beneficiar duas instituições: Associação Nova Projeto Educação e Trabalho para Pessoa Especial e o Instituto Simbora Gente.



## 27/08/20 - Reflexões sobre Advocacy no FIFE 2020

O presidente da Casa Hunter e da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas), Antoine Daher, foi um dos convidados do FIFE 2020, o maior evento do Terceiro Setor no Brasil. Na oportunidade, ele ministrou a palestra sobre "Advocacy - Entendendo desafios e ganhos proporcionados por uma estrutura de influência positiva" e refletiu sobre as possibilidades e desafios relacionados à prática do Advocacy.



## 28/08/20 - Articulação Nacional pelos Direitos da Pessoa com Deficiência

O futuro da genômica esteve em discussão no "Genomic Summit". O evento, 100% virtual, contou com a participação de convidados brasileiros e estrangeiros. Entre eles, Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e da Febrararas, e o Prof. Dr. Roberto Giugliani, geneticista, presidente do Instituto Genética para Todos (IGPT), parceiro da Casa Hunter na construção do primeiro centro de tratamento e atenção integral ao paciente com doença rara: a Casa dos Raros.



**GENOMIC SUMMIT** O FUTURO CHEGOU!  
SEXTA-FEIRA 28.08

PROGRAMAÇÃO CIENTÍFICA - DOENÇAS RARAS

- 16H10** ABERTURA OFICIAL  
PALESTRANTE: DR. ROMEU DOMINGUES
- 16H15** ABORDAGEM DE GENOMA COMPLETO  
PALESTRANTE: DR. DAVID DIMMOCK  
MODERADORAS: DR. NARA LYGIA SOBREIRA & DRA. MICHELE MIGLIAVACCA
- 16H55** CUSTO E EFETIVIDADE DOS EXAMES GENÉTICOS  
PALESTRANTE: DR. DENIZAR VIANNA ARAUJO  
MODERADORES: DR. ROBERTO GIUGLIANI & ANTOINE DAHER
- 17H35** STATUS ATUAL DE RISCO POLIGÊNICO (VISÃO E CÁRDIO)  
PALESTRANTE: DR. AMIT KHERA  
MODERADORES: DR. LEANDRO COLLI & DR. GUILHERME YAMAMOTO
- 18H10** NOVOS TRATAMENTO PARA DISPLASIAS ESQUELÉTICAS SÍNDROMES RELACIONADA A PICK3CA  
PALESTRANTE: DR. MATTHEW WARMAN  
MODERADORES: DRA. TEMIS FELIX & DR. GUILHERME YAMAMOTO
- 19H00** ATUALIZAÇÃO NO TRATAMENTO DA AME  
PALESTRANTE: DR. EDUARDO TIZZANO  
MODERADORES: DR. EDMAR ZONOTELLI & DRA. THERESA LOUREIRO
- 19H40** DISCUSSÃO DE CASOS  
PALESTRANTES: DR. NARA LYGIA SOBREIRA, DR. RODRIGO FOCK & DR. EDUARDO PERRONE

REALIZAÇÃO: GeneOne EXCELÊNCIA GENÔMICA

APOIO: CASA HUNTER, FEBRARARAS



**EVENTO ONLINE**

**SAÚDE MENTAL DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS E CUIDADORES FRENTE À COVID-19**

29.08.20 10H00

**DR. GEISA LUZ**  
PROFESSORA E CONSULTORA CIENTÍFICA DA AFAG

**LARISSA SALUSTIANO**  
NEUROPSICÓLOGA NO PROJETO DAY HUNTER DA CASA HUNTER

**LETÍCIA OLIVEIRA**  
NEUROPSICÓLOGA NO PROJETO DAY HUNTER DA CASA HUNTER

EVENTO GRATUITO E ABERTO AO PÚBLICO  
INSCRIÇÕES EM: [WWW.SYMPPLA.COM.BR/AFAGEVENTOS](http://WWW.SYMPPLA.COM.BR/AFAGEVENTOS)

Realização: AFAG Apoio: CASA HUNTER, FEBRARARAS Patrocínio: ALEXION

## 29/08/20 - Saúde Mental de Pessoas com Doenças Raras e Cuidadores

A "Saúde Mental de Pessoas com Doenças Raras e Cuidadores Frente à Covid-19" foi o tema do evento online da AFAG, a Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves. Foram convidadas para o encontro a Dra. Geisa Luz, Prof. e Consultora Científica da AFAG, e as neuropsicólogas Larissa Salustiano e Letícia Oliveira, do Projeto Day Hunter, da Casa Hunter.

## 01 a 30/09/20 - Projeto Respirar

O mês de setembro, em que o mundo comemora o Dia Mundial do Pulmão (25/09), inspirou a Casa Hunter a promover um projeto específico sobre as doenças raras pulmonares, o Projeto Respirar. Foram apresentadas e debatidas durante um mês cinco patologias: Fibrose Cística, Fibrose Pulmonar Idiopática, Hipertensão Pulmonar, Granulomatose Eusinfílica com Poliangeíte (GEPA) e AATD, a Deficiência de Alfa-1 Antitripsina. Cada semana apresentou os seguintes elementos em comum: depoimentos de pacientes, aulas temáticas, webinar com a presença de especialistas e post diários com informações sobre a patologia em destaque.

**CASA HUNTER**

# RESPIRAR

SETEMBRO

Um mês dedicado ao conhecimento das patologias raras pulmonares

Acompanhe em nossas redes sociais

Patrocínio:

Realização:

Apoio:

**03/09 ÀS 19H**

AULA

## FIBROSE CÍSTICA

Identificando bactérias - os fatores tempo e precisão definem o tratamento

**Amanda Bordin**  
Microbial Diagnostics - Clinical Research  
The University of Queensland

807 Pessoas alcançadas

53 Engajamentos

[Turbinar publicação](#)

Patrocínio:

Realização:

Apoio:

**05/09 ÀS 18H**

WEBINAR

## FIBROSE CÍSTICA

**Dra. Neiva Damaceno**  
Pneumologista pediátrica.  
Coord. do Centro de Referência em Fibrose Cística da Santa Casa de SP

**Dr. Rodrigo Athanazio**  
Doutor em Pneumologia pela FMUSP; responsável pelo Centro de Referência de Fibrose Cística em Adultos do HC

**Lenyrcia Neri**  
Nutricionista do Instituto da Criança - HCFMUSP; Mestre em Ciências pela Faculdade de Medicina da USP

**Dra. Maria Ignez Zanetti Feltrim**  
Fisioterapeuta. Doutorado em Reabilitação pela Universidade Federal de São Paulo; diretora técnica do Serviço de Fisioterapia do Instituto do Coração-HCFMUSP da USP

**RESPIRAR**

Patrocínio:

Realização:

Apoio:

## 01 a 30/09/20 - Projeto Respirar

**08/09**  
**ÀS 19H**

RESPIRAR

AULA  
**FIBROSE PULMONAR IDIOPÁTICA**  
Diagnóstico e Sintomatologia: Entendendo a FPI



**Dra. Karin Storrer**  
Pneumologista - Professora da PUC-PR e UFPR - Doutorado na Universidade Federal de SP (Escola Paulista de Medicina)

Youtube Casa Hunter

Patrocínio: IADER, Boehringer Ingelheim, gsk, VERTEX, CASA HUNTER, Apoio: FEBRABRAS

**10/09**  
**ÀS 19H**

RESPIRAR

WEBINAR  
**FIBROSE PULMONAR IDIOPÁTICA**

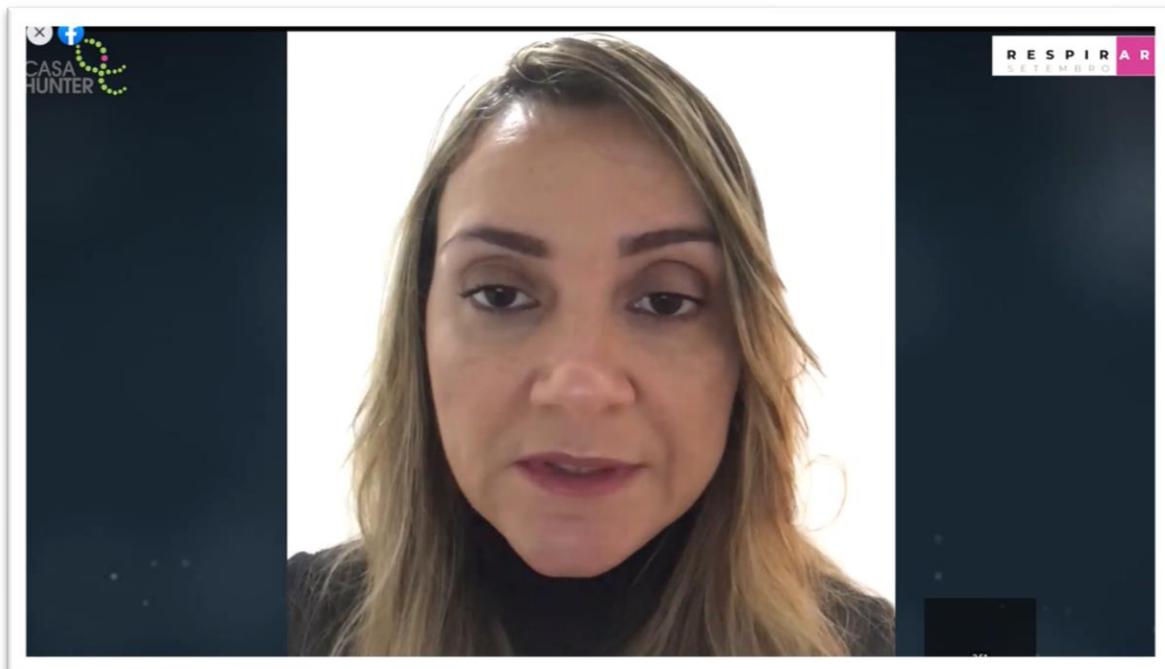


**Dr. Adalberto Rubin**  
Pneumologista - Chefe Serviço de Pneumologia da Santa Casa de Porto Alegre / Professor da UFCSPA

**Dr. André Feldman**  
Cardiologista - Instituto Dante Pazzanese - Coord. Cardiologia Hospitais Rede D'or São Luiz - Regional SP - Prof. Pleno da Pós-Graduação USP

Youtube Casa Hunter

Patrocínio: IADER, Boehringer Ingelheim, gsk, VERTEX, CASA HUNTER, Apoio: FEBRABRAS



Adriana Virgínia Barros Faiçal, Fisioterapeuta da Equipe Day Hunter Salvador.

Especialista em Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica pelo COFFITO e Mestre e Doutoranda em Medicina e Saúde pela UFBA.

01 a 30/09/20 - Projeto Respirar

**15/09**  
**ÀS 19H**

RESPIRAR

AULA

**HIPERTENSÃO PULMONAR**

Diagnóstico, ontem e hoje.  
O que há de novo?



**Dra. Fernanda Spilimbergo**  
Pneumologista do Centro de Hipertensão Pulmonar da Santa Casa (PA)

Patrocínio:  Realização:  Apoio: 

WEBINAR

**HIPERTENSÃO PULMONAR**

RESPIRAR






**Dra. Gisela Meyer**  
Cardiologista - Chefe do Centro de Hipertensão Pulmonar da Santa Casa de Porto Alegre

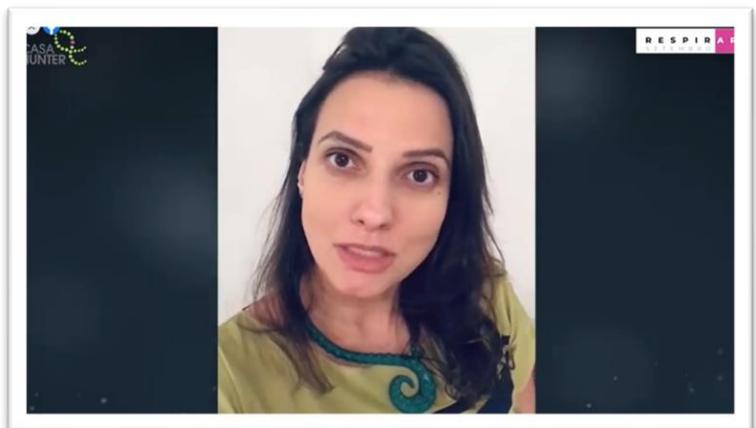
**Dr. Pedro Westphalen**  
Médico e parlamentar. Organizador da Frente Parlamentar de Doenças Pulmonares Graves

**Antoine Daher**  
Presidente da Casa Hunter e da Febraras - Fed. Bras. das Associações de Doenças Raras

**Gabriela Tannus** (mediadora)  
Economista, Mestre em Ciências da Saúde e especialista na área de avaliação de tecnologia e acesso à saúde.

Patrocínio:  Realização:  Apoio: 

**17/09**  
**ÀS 19H**



VOCÊ SABIA?

**HIPERTENSÃO PULMONAR**

RESPIRAR



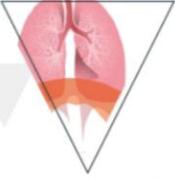
**Fator de Risco**

Patrocínio:  Realização:  Apoio: 

VOCÊ SABIA?

**HIPERTENSÃO PULMONAR**

RESPIRAR



**HPTEC**

Patrocínio:  Realização:  Apoio: 

VOCÊ SABIA?

**HIPERTENSÃO PULMONAR**

RESPIRAR



**Tratamentos**

Patrocínio:  Realização:  Apoio: 

01 a 30/09/20 - Projeto Respirar

**22/09 ÀS 19H**

**RESPIRAR**

AULA  
**GEPA**

História, Diagnóstico e Tratamentos Disponíveis



**Dra. Carmen Silvia Valente Barbas**  
Pneumologista do HC de São Paulo e profa. da Faculdade de Medicina da USP

Youtube Casa Hunter



**24/09 ÀS 19H**

**RESPIRAR**

WEBINAR  
**GEPA**



**Dra. Andréia Padilha de Toledo**  
Pneumologista com especialização em Vasculites Pulmonares / HC de São Paulo

**Dra. Carmen Silvia Valente Barbas**  
Pneumologista do HC de São Paulo e profa. da Faculdade de Medicina da USP

**Dra. Rosa Maria Rodrigues Pereira**  
Reumatologista, Coord. Ambulatório de Vasculites do Serviço de Reumatologia do HC de São Paulo

Youtube Casa Hunter

Patrocínio: Bayer, Boehringer Ingelheim, gsk, VERTEX

Realização: Casa Hunter

Apoio: [Logo]



VOCÊ SABIA?  
**GEPA**

**RESPIRAR**

**Diagnóstico**



Patrocínio: Bayer, Boehringer Ingelheim, gsk, VERTEX

Realização: Casa Hunter

Apoio: [Logo]

casa\_hunter\_oficial • Seguindo

casa\_hunter\_oficial Não existe um único teste que permita o diagnóstico da GEPA. Em geral, a identificação da doença ocorre a partir da observação de sintomas e sinais e resultados anormais em alguns exames. Entre os critérios mais comuns para a classificação da doença estão: a asma associada ao aumento da concentração de eosinófilos no sangue, sinusite, infiltrados pulmonares identificados em radiografias de tórax, neuropatia múltipla e vasculite com eosinófilos extravasculares, mapeados em biópsia.

@bayerbrasil  
@boehringeringelheimbr

Curtido por paolamassarini e outras 22 pessoas

23 DE SETEMBRO DE 2020

Adicione um comentário... Publicar

## 07/09/20 - Projeto Respirar

A Casa Hunter e o Edu, da Turma da Mônica, celebraram o Dia Mundial de Duchenne, com um lançamento mais que especial: "O Gol de Rodas". O livro, de autoria da fisioterapeuta Fernanda Batista e da educadora Patrícia Vigário, conta a história de Ramon Freitas, o menino que conquistou a América jogando futebol em sua cadeira de rodas. As ilustrações são de Débora Lima.

Além das autoras, participaram da roda de conversa: a professora Rosana Castor, técnica do time "Novo Ser", a mãe do personagem principal, Liliana de Freitas, e da Bernardo Borges, jornalista e companheiro de Ramon em suas aventuras no Power.

**CASA HUNTER** Para celebrar o Dia Mundial de Duchenne  
**LIVE DE LANÇAMENTO DO LIVRO**

**07/09 ÀS 19H**

**"GOL DE RODAS"**

© MSP - BRASIL *MURICIO*

**FERNANDA BATISTA**  
Autora e fisioterapeuta

**PATRICIA VIGÁRIO**  
Autora e Educadora

**ROSANA CASTOR**  
técnica do time "Novo Ser"

**BERNARDO BORGES**  
Jornalista e companheiro de Ramon

**LILIANA FREITAS**  
Mãe do Ramon

**YOUTUBE** **CASA HUNTER** Patrocínio: **SAREPTA THERAPEUTICS**



## 15/09/20 - Projeto Solidariedade Chega ao Amazonas

E o Projeto Solidariedade chegou ao Amazonas! A instituição beneficiada pela iniciativa foi o Hemoam (Fundação Hospital de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas). Foram doados ao todo: 100 máscaras N95, 100 aventais descartáveis e 200 máscaras descartáveis. O material será utilizado pelos profissionais das áreas de hematologia, hemoterapia e laboratório.



## 17/09/20 e 24/09/20 - Mês dos Duchennes!

Eventos físicos e on-line marcaram o mês dedicado à divulgação da Distrofia Muscular de Duchenne. No dia 17/09, a Fisioterapeuta Respiratória Fernanda Batista, autora do livro "O Gol de Rodas", lançado com o apoio da Casa Hunter, fez uma live especialíssima com José Carlos Cardim, de 8 anos, paciente de Duchenne. A Equipe Day Hunter Rio, em parceria com o Hospital Universitário Gafrée Guinle (HUGG), promoveu no mês de setembro de 2021 uma programação especial relacionada à Distrofia Muscular de Duchenne. Foram realizadas palestras para a apresentação da patologia e a discussão de aspectos relacionados à doença. Participaram do evento, estudantes, médicos e não-médicos.



## 01 a 07/10/20 - Semana de Gaucher

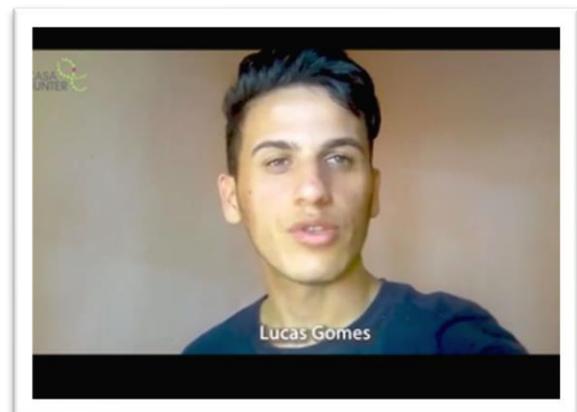
A primeira semana do mês de outubro foi inteiramente destinada à divulgação da Doença de Gaucher. Para proporcionar a mais ampla cobertura do tema foram gravadas uma aula sobre a patologia, organizado um webinar sobre o tema e ainda registrados depoimentos e pacientes de vários pontos do país.



**CASA HUNTER EM FOCO**

### Doença de Gaucher

Entre os dias 1º e 7 de outubro, vamos reunir pacientes e especialistas para discutir a Doença de Gaucher. **NÃO PERCA!** Uma iniciativa do Projeto Day Hunter.



**CASA HUNTER**

Lucas Gomes



**CASA HUNTER EM FOCO**

### Doença de Gaucher

**Assista ao especial:**

Sinais e sintomas, origem e tratamento. Assista a aula sobre a patologia, conhecida como o distúrbio de armazenamento lisossomal mais comum em humanos.



**Dra. Ana Maria Martins**  
Geneticista

**Segunda, 05/10 às 19h**

Transmissão Youtube Casa Hunter

**Não perca!**

apoio **SANOFI**

Casa Hunter  
organização não govern...

Enviar mensagem pelo WhatsApp



**CASA HUNTER EM FOCO** WEBINAR **Doença de Gaucher**



**Dra. Ana Maria Martins**  
Geneticista

**Dr. Paulo Aranda**  
Hematologista

**Dr. José Simon Camelo Jr.**  
Pediatra

Na próxima quarta-feira, dia 07/10, às 19h, a série **"Casa Hunter, Em Foco"** reúne especialistas para discutir a Doença de Gaucher. Em pauta, o diagnóstico, tratamentos disponíveis e a evolução da patologia.

**NÃO PERCA!**

Transmissão Youtube Casa Hunter

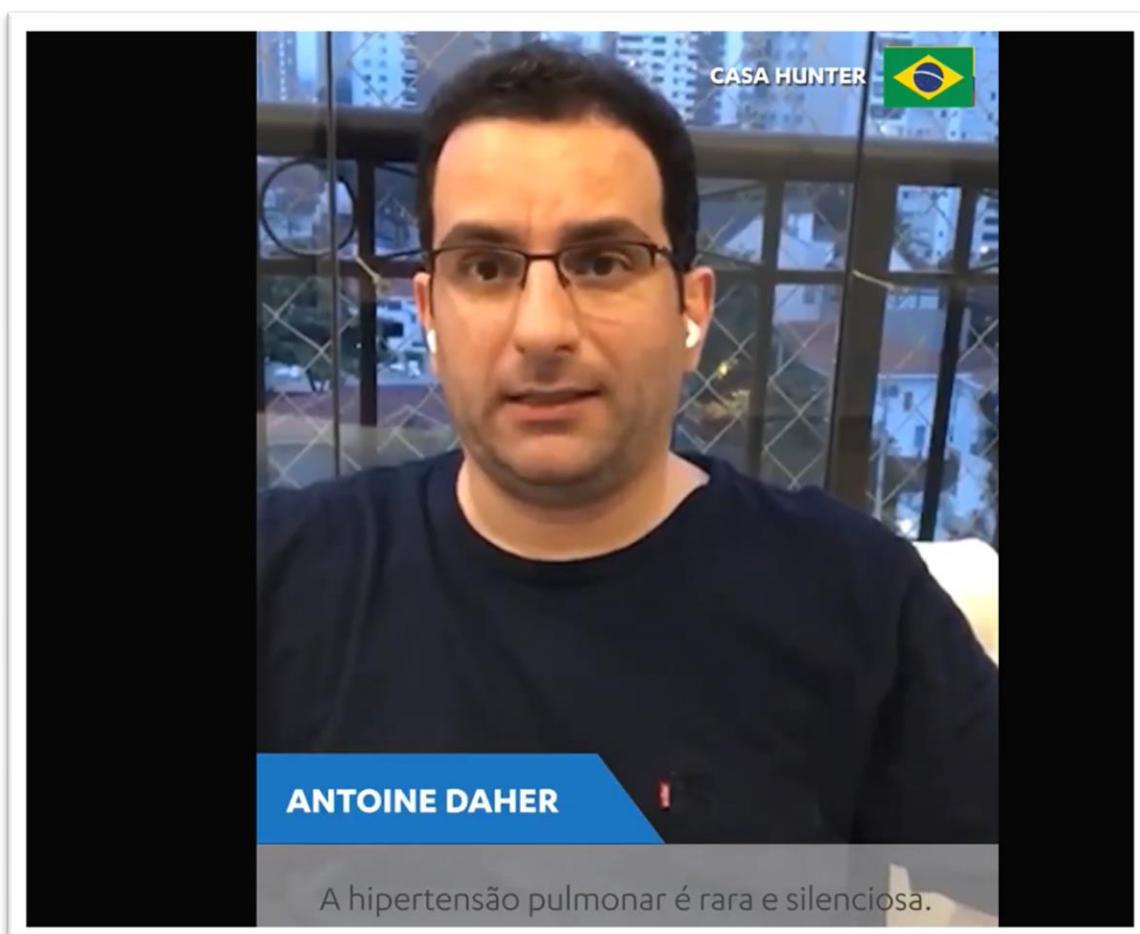
apoio **SANOFI**

## Out. & Nov./2020 - Campanha “O Próximo Respiro”

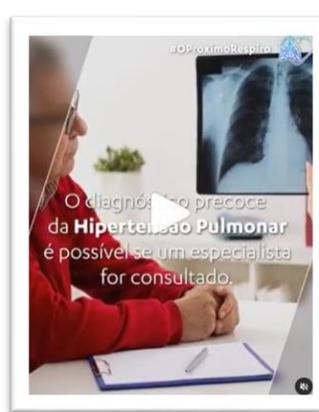
Durante todo o mês de outubro a Casa Hunter participou de uma campanha especial que envolveu associações de pacientes de toda América Latina envolvidas com pacientes de Hipertensão Pulmonar. Batizada de “O Próximo Respiro”, o movimento envolveu desde a elaboração de vídeos e publicação de posts sobre a situação dos pacientes no continente até a elaboração de uma ato abaixo assinado pela sensibilização de todos pela dificuldade dos pacientes de HAP em conseguir um tratamento adequado, contínuo e oportuno.



;



Out. & Nov./2020 - Campanha “O Próximo Respiro”



**42** | DIARIO ESTRATEGIA  
EL DIARIO DE NEGOCIOS INDEPENDIENTE DE CHILE

### #ElSiguienteRespiro: 14 organizaciones de pacientes de A. Latina unidas para sensibilizar sobre la Hipertensión Pulmonar en Chile

Archivado en: Ciencia & Salud · Hipertensión Pulmonar · Asociación Chilena de Hipertensión Pulmonar · #ElSiguienteRespiro

Estrategia On line | Martes, 27 de octubre de 2020, 09:40

Compartir 0 | Twittear

#EL ¿Te imaginas esperar 4 años para obtener un diagnóstico acertado?

casa\_hunter\_oficial · Seguindo

casa\_hunter\_oficial Graças a você, vários meios de comunicação na LATAM estão falando sobre nossa campanha e estamos mais perto de alcançar #ElNextRespiro. Mas ainda há um longo caminho a percorrer, assine nossa petição em <https://rb.gy/ofws9u> e convide seus contatos para fazer o mesmo. O link está em nossa bio.

#OProximoRespiro  
#elsiguienterespiro

15 sem

102 visualizações

18 DE NOVEMBRO DE 2020

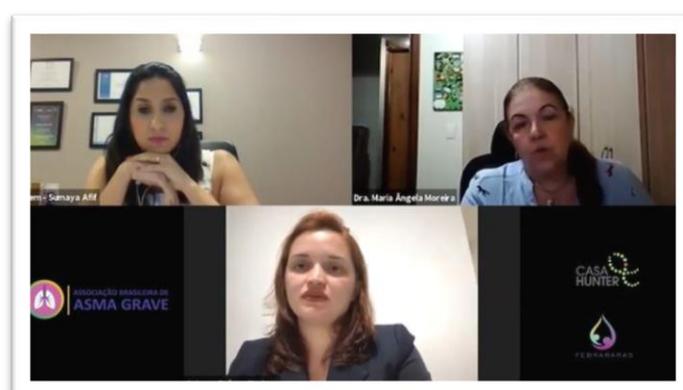
## 19/10 - Live Discute Políticas Públicas em Saúde

Para aprofundar a discussão de Políticas Públicas em Saúde e proporcionar mais reflexões sobre o tema, a Casa Hunter convidou três especialistas no tema: o Secretário Municipal da Pessoa com Deficiência de São Paulo, Cid Torquato; o vereador e médico Dr. Gilberto Natalini e a Vereadora Adriana Ramalho. Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros, foi o responsável por mediar o encontro.



## 21/10 - Consulta Pública é Tema de Live da Casa Hunter & Asbag

Para saber mais sobre a consulta pública de Asma Grave da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que tem como objetivo a atualização do rol de procedimentos, não deixe de conferir a live organizada pela Asbag com o apoio da Casa Hunter. Participam do encontro, a presidente da Associação Brasileira de Asma Grave (Asbag), Raíssa Cipriano, a advogada Sumaya Afif e a Dra. Maria Ângela Moreira (pneumologista do Hospital da Clínicas de Porto Alegre). Atenção: a consulta será encerrada no dia 21 de novembro.



## 22/10 – Day Hunter Salvador é Tema de Matéria no Portal da Escola Bahiana

No dia 22/10/20, o Portal de Notícias da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública divulgou a parceria que a instituição firmou com a Casa Hunter para a implantação do Projeto Day Hunter em Salvador. O programa multidisciplinar, dedicado ao atendimento de pacientes com doenças raras e seus familiares, ficará sob a responsabilidade da médica neurologista Marcela Costa, coordenadora do ambulatório de neurologia.



## 29/10 - Terapia Gênica Hoje

Quais são os avanços identificados na Terapia Gênica hoje? Como está o Brasil neste cenário? Estas e outras perguntas foram tema do encontro "Febrararas Perto de Você", promovido pela Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras, com a participação de Antoine Daher; Dr. Roberto Giugliani, criador e responsável pelo serviço de Genética Médica do HCPS; e Dr. Paulo Falabella, Vice-presidente de Desenvolvimento Clínico da Regenxbio.

The poster is for a live event titled "LIVE Terapia Gênica no Brasil" with the subtitle "Momento atual e futuro". It features the logo of "FEBRARARAS perto de você" in the top left. Three speakers are listed with their photos and titles: Antoine Daher (Presidente da Febrararas e Casa Hunter), Dr. Roberto Giugliani (Médico Geneticista da UFRGS e do HCPA, Consultor da OMS e Membro da Acad. Bras. de Ciências), and Dr. Paulo Falabella (Vice Presidente, Desenvolvimento Clínico REGENXBIO, Inc). At the bottom, it says "29/10, quinta às 18h" and "Assista no YouTube da Febrararas" with a YouTube icon.

### 03/11 - Avanços na Construção da Casa dos Raros

A proximidade do fim do ano foi marcada pelo avanço na construção da Casa do Raros, uma parceria da Casa Hunter com o Instituto Genética Para Todos, e contará com atendimento integral, além de treinamentos em doenças raras nos 1.600 metros quadrados de construção. Qualquer pessoa pode acessar o site criado e fazer parte desse ousado projeto, na ampliação de acesso e diagnóstico, e na redução entre os primeiros sintomas e o tratamento, podendo salvar vidas de milhares de pacientes com doenças raras.

Acesse: [www.casadosraros.org.br](http://www.casadosraros.org.br).



## 04/11 - Dia de Conscientização da SQF

O mês de novembro é marcado pelo Dia de Conscientização sobre a Síndrome da Quilomicronemia Familiar (SQF). Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, participou da live que aconteceu nesta data, e teve como tema como é conviver com a SQF. Na ocasião, a jornalista Natalia Cuminale entrevistou Angela Maria, paciente que convive com o diagnóstico da doença há 30 anos, e o nosso presidente, que destacou a importância das entidades de apoio aos pacientes.



## 06/11 - Asma em Foco

O "I Congresso Virtual para Todos" foi criado com o objetivo de atender pacientes asmáticos, cuidadores e familiares, levando informação sobre a patologia, de uma forma diferente e inovadora. Várias associações ligadas ao combate e tratamento da Asma foram convidados a participar do evento, entre elas a Casa Hunter e a Asbag (Associação Brasileira de Asma Grave).



## 12/11 - Tecnologia Gênica e o seu uso em Doenças Raras

No dia 12/11, o presidente da Casa Hunter, Antoine Daher, foi o mediador do encontro “Tecnologia Gênica e o seu uso em Doenças Raras”. Com a participação dos médicos Dr. Carlos Grangeiro e Dr. César Luiz Lacerda Abicalaffe, a mesa fez parte do IV Congresso Goiano de Assistência Farmacêutica e Políticas Públicas de Saúde.

**12/11 MESA: TECNOLOGIA GÊNICA E O SEU USO EM DOENÇAS RARAS**

**Conceitos clínicos e terapêuticos**

**Dr. Carlos Grangeiro**  
Médico Geneticista do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará e professor da Faculdade de Medicina da Unichristus.

**Modelos inovadores de Acesso**

**Dr. César Luiz Lacerda Abicalaffe**  
Médico presidente do IBRAVS - Instituto Brasileiro de Valor em Saúde (PR).

**Dr. Antoine Daher**  
Cientista Político, empresário - Presidente da Casa Hunter (SP). **MODERADOR**

IV Congresso Goiano de Assistência Farmacêutica e Políticas Públicas de Saúde

## 16/11 - Participação no Site Filantropia

A convite dos organizadores do FIFE - Fórum Interamericano de Filantropia Estratégica, o maior encontro do Terceiro Setor no Brasil, o presidente da Casa Hunter e da Febrararas, Antoine Daher, fez uma apresentação do Site Filantropia sobre Doenças Raras.

**FILANTROPIA** LICD (iofarm)

**Principal Objetivo de Dar Voz ao Paciente com Doenças Raras e seus familiares**

**Cenário das doenças raras**

- Estima-se que 13 milhões de brasileiros sejam portadores de uma doença rara no Brasil
- Das 8.000 doenças raras previstas na literatura, somente 100 doenças raras são tratáveis com medicamentos
- Diagnóstico em aproximadamente 5 anos ou mais
- Jornada do paciente com doença rara muito árdua
- Necessidade de tratamento multidisciplinar

**Agenda de prioridades:**

- ✓ Pesquisa Clínica no Brasil
- ✓ Prioridade em registro, pós-registro e anuência prévia em pesq. clínica.
- ✓ Proced. Especial para registro de novos medicamentos para tratamento, diagnóstico ou prevenção de doenças raras
- ✓ Regras para a realização de ensaios clínicos com produto de terapia avançada investigacional
- ✓ Implementação da Portaria 199/14
- ✓ Centros de Referência
- ✓ Acesso

**FILANTROPIA** 4

## 19/11 - Direitos dos Pacientes em Questão

Ao lado da Diretora Jurídica da Casa Hunter, Andreia Bessa, o presidente da Instituição Antoine Daher realizou live sobre “Os Direitos dos Pacientes”. A iniciativa foi organizada pela Associação Safe Brasil, federada da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas).



## 26/11 - Congresso Brasileiro de Enfermagem

A Diretora Jurídica da Casa Hunter, Andreia Bessa, foi uma das convidadas do 8º Congresso Brasileiro de Enfermagem em Dermatologia. A advogada participou da mesa “A Importância das Políticas Públicas para a Sociedade”.



## 28/11 - Simpósio MPS Sul

Anualmente, a Casa Hunter acompanha de perto o Simpósio MPS Sul (Simpósio sobre Mucopolissacaridoses do Sul do Brasil e do Mercosul). Em 2020, devido ao distanciamento social exigido pela Covid-19, a 17ª edição do evento foi realizada no formato virtual no canal do Instituto Genética para Todos (IGPT) no Youtube.

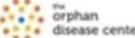


### PROGRAMAÇÃO SIMPÓSIO MPS SUL

Sábado, 28 de novembro de 2020, das 14:00 às 17:00  
Local: Youtube – Canal: Instituto Genética Para todos

14:00	<b>ABERTURA</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Roberto Giugliani</li><li>Deise Zanin</li><li>Fernando Machado da Costa</li><li>Franciele Barbosa Trapp</li><li>Antoine Daher</li></ul>
14:15	<b>NOVIDADES SOBRE AS MPS</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Diagnóstico (Francyne Kubaski)</li><li>Novos tratamentos (Fabiano Poswar)</li><li>Perguntas e Respostas</li></ul>
15:00	<b>MOMENTO DO PACIENTE</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Deise Zanin (coordenadora)</li><li>Antoine Daher</li><li>Marilice e Dieizon (pais Enzo, paciente MPS II)</li><li>Paula Carolina Geib (paciente MPS I)</li></ul>
15:30	<b>IMPACTO DA COVID-19 NAS MPS</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Carolina Souza</li></ul>
16:15	<b>RESUMO DE 2020 E PLANOS PARA 2021</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Roberto Giugliani</li></ul>
16:30	<b>ENCERRAMENTO</b>

PATROCÍNIO



APOIO



REALIZAÇÃO



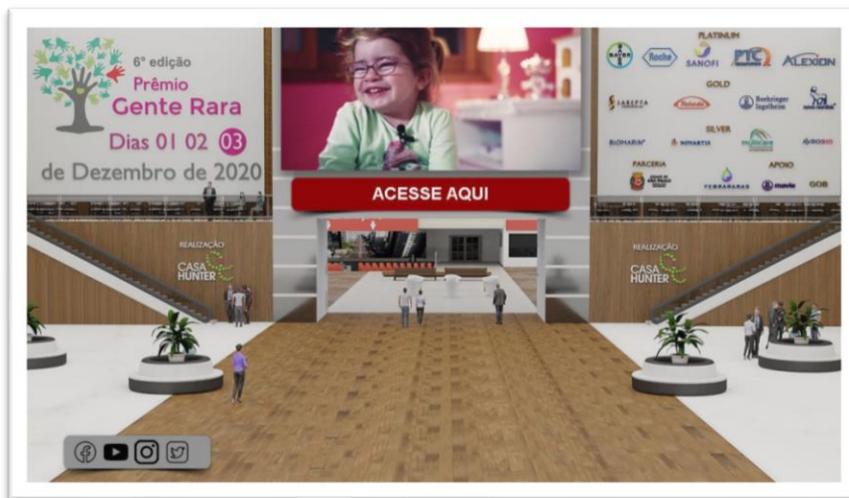


## 01/12 - Dia de Doar

Em 2020, a Casa Hunter participou ativamente do “Dia de Doar”, através do apoio da Doa Brasil. A instituição foi selecionada entre centenas de organizações da sociedade civil e ganhou a estrutura necessária para a realização de uma campanha. O projeto foi desenhado por e para os raros! Um dia inteiro de lazer com a família em um drive in.



## 03, 04 e 05/12 - Prêmio Gente Rara 2020



### Formato Híbrido

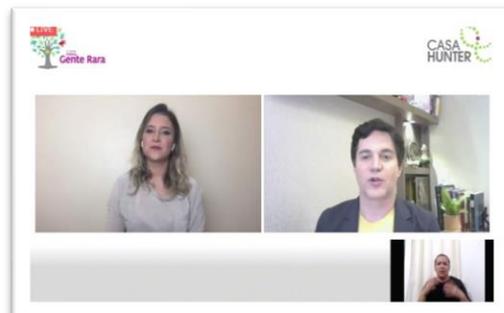
Vista da plataforma eletrônica e registro do evento presencial realizado em São Paulo no dia 03/12/2020

Grandes feitos, grandes desafios. Este poderia ter sido o tema do "Prêmio Gente Rara 2020", um evento marcado pela mais grave das pandemias enfrentadas pela humanidade. Para atender às recomendações feitas pelas entidades sanitárias e, simultaneamente, celebrar o talento daqueles que fazem a diferença nas causas sociais, a Casa Hunter organizou um evento híbrido de três dias. Os dois primeiros foram realizados integralmente na internet e o terceiro misto: presencial e on-line.

Aos que participaram do evento físico, num espaço antes destinado a 400 pessoas, foram recebidas apenas 80. O Hotel Renaissance, em São Paulo, determinou regras rígidas de distanciamento, rigorosamente observadas por todos os presentes. Os desafios colocados pela situação de exceção não ofuscaram, porém, o brilho de uma celebração da vida e obra daqueles que fazem a diferença no país.

Entre os premiados do Gente Rara 2020 estão a Dra. Giovana Mara Manzari Pascoal, médica que, mesmo em tratamento de câncer, não hesitou em ir para a linha de frente em hospitais de campanha na Baixada Santista; o Dr. Roberto Giugliani, titular do Departamento de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e coordenador do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia de Genética Médica Populacional; e o cantor Daniel, responsável por inúmeras ações sociais em todo país.

### EVENTOS REMOTOS PELA PLATAFORMA



## EVENTO PRESENCIAL – HOTEL RENAISSANCE

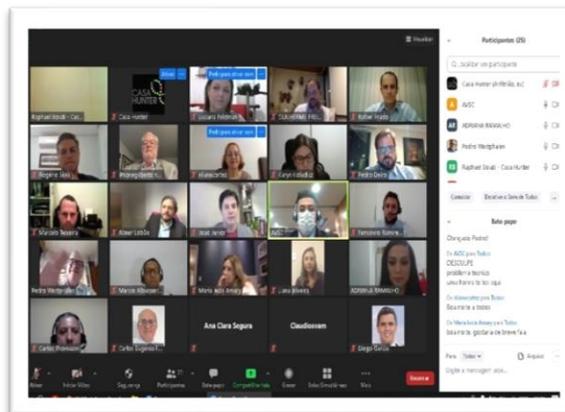


Nos dois dias que antecederam a entrega da premiação, nos eventos online, foram atingidos com folga os objetivos de gerar visibilidade ao tema das Doenças Raras e lançar novas possibilidades de discussão com ícones do setor, como o professor doutor Manuel

Espinoza, presidente do braço latino-americano do ISPOR (International Society of Pharmacoeconomics and Outcome Research) e Durhane Wong-Rieger, membro da Diretoria do Comitê de Doenças Raras para Organizações Não-Governamentais da Organização das Nações Unidas (ONG da ONU dedicada ao tema).

Através de uma plataforma virtual, que esteve aberta durante os três dias de realização do evento, as pessoas inscritas tiveram ainda acesso a estandes dos patrocinadores e apoiadores, que permitiram o conhecimento das principais novidades para diagnóstico e tratamento de doenças raras, bem como dos serviços desenvolvidos por instituições do Terceiro Setor, como a Febrararas.

### SALA VIP VIRTUAL



Outro diferencial importante programado para o Prêmio Gente Rara, conhecido por proporcionar interação entre os diferentes stakeholders relacionados à questão das doenças raras, foi a Sala VIP on-line criada especialmente para a ocasião e que recebeu entre outros convidados: o presidente da Frente Parlamentar de Doenças Raras, Deputado Federal Diego Garcia; o Deputado Federal Pedro Westphalen, articulador da criação da Frente Parlamentar de Doenças Respiratórias Crônicas e Raras; João Batista, responsável pela Gerência de Sangue, Tecidos, Células e Órgãos da Anvisa; a deputada federal Mariana Carvalho, entre outros.

## 08/12 - Doação de EPIs

Ainda pelo Projeto Solidariedade, a Casa Hunter participou do “Juntos no Combate”, uma iniciativa da HOSPITALAR (hospitalar.com), o mais importante evento de saúde da América Latina, juntamente com o Instituto Horas da Vida (horasdavida.org.br), e que mobilizou o setor da saúde doando insumos, EPIs e equipamentos para 211 entidades. Ao todo foram doadas às instituições beneficiadas 83.905 itens entre álcool 70%, máscaras com proteção de face (Face shields), avental descartável manga longa, macacão de isolamento, testes rápidos de Covid-19, Vacina de gripe quadrivalente, ventilador mecânico e mops para limpeza, que foram distribuídos para instituições localizadas em cinco estados e o Distrito Federal: Mato Grosso do Sul (MS), Minas Gerais (MG), Paraná (PR), Rio de Janeiro (RJ) e São Paulo (SP).

