RELATÓRIO DE ATIVIDADES
2023

10 anos CASA HUNTER

MÊS DE JANEIRO

Dia 02 de janeiro

Este selo marca o início das nossas ações comemorativas de 10 anos Casa Hunter. Muito trabalho foi feito, muitas conquistas vieram, mas sabemos que existe muito a ser realizado!

Continuamos firmes e engajados para levar mais qualidade de vida, atendimento e tratamento aos raros e suas famílias.

Dia 03 de janeiro

Finalizamos a campanha de Hipertensão Pulmonar, uma patologia rara, caracterizada pela pressão elevada nos vasos que levam o sangue do coração aos pulmões.

O estreitamento da passagem compromete a circulação, resultando na redução do oxigênio no sangue.

A patologia tem maior ocorrência em mulheres jovens e pode acometer pessoas de todas as etnias.

Dia 04 de janeiro

Abrimos espaço para o recrutamento de pacientes para estudo da MPS Tipo II.

“Se você é uma pessoa com alguma doença rara ou se tem alguém na família ou no seu convívio que possui, queremos muito ouvir a sua história e dividir conhecimento.
A sua história pode inspirar e ajudar alguém!”

Dia 05 de janeiro

Queremos ouvir pacientes de outras doenças raras também!

“Se você é uma pessoa com alguma doença rara ou se tem alguém na família ou no seu convívio que possui, queremos muito ouvir a sua história e dividir conhecimento. A sua história pode inspirar e ajudar alguém!
Compartilhe conosco e envie um e-mail para pacientes@casahunter.org.br.”

Dia 17 de janeiro

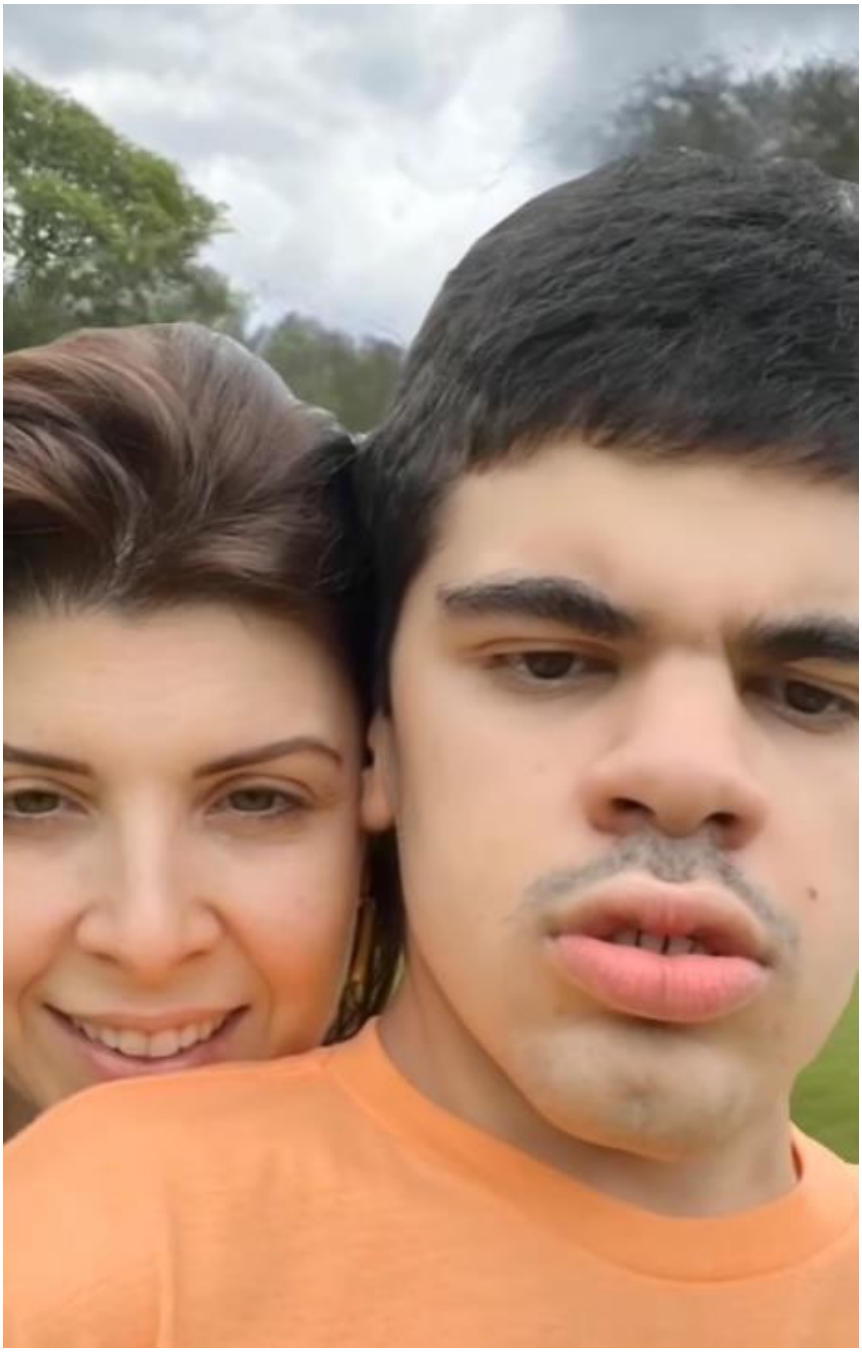
Neste ano em que comemoramos os 10 anos da Casa Hunter, resolvemos contar um pouco da nossa história.

A Casa Hunter, instituição sem fins lucrativos, nasceu da experiência pessoal de Antoine Daher, conhecido como Toni e de sua esposa, Fernanda.

Há 13 anos, o casal teve um filho, Anthony, portador da Mucopolissacaridose Tipo II, também conhecida como a Síndrome de Hunter. De origem genética, é uma doença multissistêmica, degenerativa e progressiva.

Foram necessários quase três anos até que o diagnóstico fosse alcançado. Algo comum ao grupo das doenças raras. Estima-se que, em geral, pacientes raros levam de 7 a 10 anos para descobrirem suas patologias.

Toni viajou o mundo em busca de tratamento para seu filho, atravessando vários países, inclusive o Japão. Mas conseguiu muito mais... Trouxe ao Brasil tratamentos para muitas outras doenças raras.



Dia 18 de janeiro

Destacamos alguns comentários de quem acompanha nosso trabalho.

Dia 20 de janeiro

Continuamos nosso trabalho de destacar datas especiais durante o ano, profissionais da saúde e dia de conscientização de diversas doenças.
Divulgar e reconhecer a importância são atitudes imprescindíveis.

Dia 23 de janeiro

A Síndrome de Maroteaux-Lamy (MPS VI) é uma doença hereditária rara que ocorre pela deficiência de uma enzima que resulta em modificações nos órgãos afetados. Além dos sinais típicos faciais da doença, os primeiros sintomas geralmente são queixas rotineiras, como otite, pneumonias, deficiência de crescimento e hérnia.
A MPS VI se torna cada vez mais debilitante com o tempo. O diagnóstico é confirmado através de exames bioquímicos ou genéticos que deverão ser realizados sempre que houver suspeita clínica dessa doença.. Já o tratamento, aqui no Brasil, é liberado pela Anvisa e oferecido pelo SUS.
O famoso youtuber Keenan Cahil, de 27 anos, morreu no final de 2022. Ele tinha a Síndrome de Maroteaux-Lamy, sendo diagnosticado ainda bebê. Ele ficou conhecido por dublar sucessos do pop.

Dia 24 de janeiro

Temos também nossa campanha de doações.

“Você que acompanha nosso trabalho e quer fazer parte da luta pelos raros pode se tornar um doador.

Acesse o nosso site para saber como doar e para conhecer nossas ações: casahunter.org.br”

Dia 25 de janeiro

São 3 anos de Hunter Móvel! Um projeto criado para atender pacientes com doenças neuromusculares em qualquer parte do país, em razão da carência de profissionais – médicos e não-médicos – capacitados para o diagnóstico e o tratamento dessas doenças.

O objetivo é orientar e capacitar cuidadores e profissionais locais através de treinamentos, por meio de visitas planejadas.

Parabenizamos, também, a equipe do projeto, formada por Dra. Fernanda Batista - Fisioterapeuta Respiratória e Coordenadora do projeto; Dra. Ana Paula Casseta – Cardiologista e Dra. Jaqueline Almeida - Fisioterapeuta Motora.

Dia 28 de janeiro

Dia da Síndrome da Artéria Mesentérica Superior.
Dores na barriga, inchaços, cólicas frequentes e sensação de estômago cheio podem ser sinal da Síndrome da Artéria Mesentérica Superior (SAMS), popularmente conhecida como Síndrome de Wilkie.
Nesta doença rara ocorre a compressão de parte do intestino ou de sua totalidade pela artéria que dá nome à enfermidade. A maioria dos casos ocorre até os 30 anos, com predomínio entre as mulheres.
Quanto mais cedo o diagnóstico, a partir de exames feitos no estômago ou no duodeno, melhor pode ser o resultado do tratamento, reduzindo sintomas e trazendo maior sensação de alívio ao dia a dia.

Dia 30 de janeiro

Destacamos o aniversário da Febrararas

Há quatro anos, associações de doenças raras de todo o país juntaram-se para levar as reivindicações das pessoas com doenças raras e seus cuidadores aos Três Poderes: Executivo, Legislativo e Judiciário.
E o que começou com 23 instituições ganhou corpo e hoje já mobiliza mais de 60 entidades presentes em todas as regiões do país. A Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras é a materialização de um sonho.
Juntos, os membros da Febrararas ganharam voz e vez no parlamento e lideraram grandes conquistas como a aprovação da nova lei de Triagem Neonatal, que ampliou de seis mais de 50 doenças triadas no Teste do Pezinho.
Sem dúvida, há muito caminho à frente. Muito a fazer pelo acesso ao tratamento e ampliação de direitos dos raros brasileiros. A jornada está só começando, mas é importante lembrar: Você faz parte desta história.

Dia 30 de janeiro

Fevereiro é o mês dos raros...

O Mês dos Raros está chegando! Em fevereiro, é celebrado o Dia Mundial das Doenças Raras (28/02) e, por isso, teremos ações importantes durante todo o período.

É uma oportunidade para dar maior visibilidade aos raros e à nossa luta por melhores políticas públicas, pesquisas, tratamentos, capacitação e apoio a eles e às suas famílias, inclusive.

Acompanhe nossas ações pelas redes sociais, junte-se a nós e compartilhe as publicações.

Para conhecer nossas ações e se tornar doador, acesse: Casa Hunter

MÊS DE FEVEREIRO

Dia 02 de fevereiro

No mês Mundial das Doenças Raras, a Casa Hunter esteve reunida com a Secretária da Pessoa com Deficiência, Silvia Grecco, e com o Dr. Luiz Carlos Zamarco, Secretário de Saúde do Município de São Paulo. Todos engajados na pauta da construção do Hospital dos Raros na Cidade de São Paulo, o primeiro integralmente dedicado aos pacientes com doenças raras.

Dia 02 de fevereiro

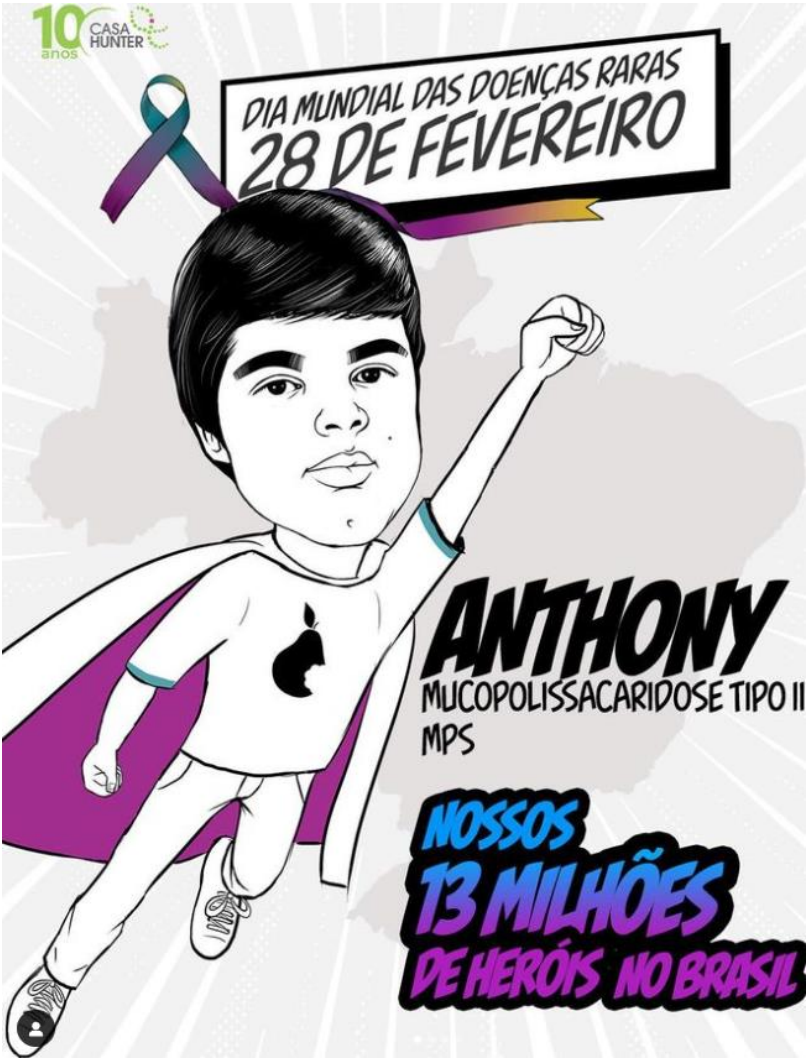
Dia 02 de fevereiro

Parceira da Casa Hunter, a RÁDIO AME OS RAROS (WEB) – A VOZ DA INCLUSÃO tem o objetivo de dar visibilidade a todos os Raros, Pais, Médicos e Defensores da Causa, que na sua grande maioria das vezes não tem Voz dentro da Sociedade. O maior foco específico é através da programação ao vivo diária de segunda a sábado através da plataforma do Instagram da Rádio e da Rádio Web atingindo o maior número de pessoas gerando a conscientização sobre os raros, gerando a Inclusão e espalhando amor.
Através de uma programação diversificada, com muita música, notícias, ensino e a participação de todos os ouvintes interagindo, dando sugestões e dicas de temas para as lives, dando oportunidade para todo os Raros e seus Familiares se expressarem, ter sua voz ativa sendo espalhada para todo o País.

Dia 02 de fevereiro

Alguns destaques na programação em fevereiro

Dia 06 de fevereiro



Quem abriu a apresentação da Campanha “Nossos 13 Milhões de Heróis no Brasil” foi o Anthony Daher!

Nosso herói tem Mucopolissacaridose Tipo II, mais conhecida como Síndrome de Hunter. Anthony é filho de Fernanda e Toni, fundadores da Casa Hunter.

Ele é muito forte, esperto e seu superpoder é estar antenado com o mundo.

Anthony adora telas e dispositivos eletrônicos, entende tudo deles e está sempre “on”, como se diz, hoje em dia!

Dia 06 de fevereiro

A Casa Hunter iniciou mais uma semana temática. Deficiência de esfingomielinase Ácida, uma doença rara conhecida pela sigla em inglês ASMD.

Para aprofundar o tema, contamos com a presença, em quatro vídeos com temas diversos, da pediatra e geneticista Dra. Ana Maria Martins, Coordenadora do Instituto de Erros Inatos do Metabolismo IGEIM/UNIFESP.

Dia 08 de fevereiro

O presidente da Casa Hunter, Casa dos Raros e da Febrararas, Antoine Daher, esteve no Ministério da Saúde para uma reunião com o responsável pela Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES), Sr. Helvecio Miranda Magalhaes Junior, e com o Sr. Carlos Augusto Grabois Gadelha, Secretário da Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde (SCTIE). O encontro teve o objetivo a construção de uma agenda positiva para as doenças raras.

Também participaram do encontro a Sra. Camile Giaretta Sachetti, assessora da presidência da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz); o diretor da Casa Hunter e membro da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), Sr. Raphael Boiati; a médica geneticista e coordenadora da Casa dos Raros, Dra. Carolina Fischinger, a vice-presidente da Febrararas, Sra. Lauda Santos; e o diretor da Federação, Sr. Rômulo Marques.

Novas reuniões foram planejadas com as secretarias

Dia 13 de fevereiro

O nosso herói nesta data foi o Davi! Ele tem Acondroplasia é um dos “Nossos 13 Milhões de Heróis no Brasil”!
Seu superpoder é ser o gigante que protege a mamãe Arieli (@arieli.Ishii) e o papai Daniel (@daniel_ishii).

Davi adora todo tipo de ferramentas e é campeão em usar a imaginação para brincar com elas!
Junte-se ao Davi e aos “Nossos 13 Milhões de Heróis no Brasil”! Use nossos filtros e stickers nos seus stories e compartilhe nossas publicações!
Caricaturas por: @carlinhosmuller

Dia 15 de fevereiro

Guerreira até no nome, Laíssa é mais uma heroína dos “Nossos 13 milhões de Heróis no Brasil”!

Grande amiga da Casa Hunter. Laíssa tem Atrofia Muscular Espinhal Tipo III (AME) e seu superpoder é arrasar como atleta de bocha, que é um esporte paralímpico em que cada competidor, em sua cadeira de rodas, tem o objetivo de lançar bolas coloridas o mais próximo possível de uma bola branca (jack ou bolim).

Campeã Brasileira e da Copa Jovens 2022, além de Bicampeã das Paralimpíadas Escolares, @laissaguerreira ainda é Embaixadora da causa.

Dia 22 de fevereiro

“Nossos 13 milhões de Heróis no Brasil” apresenta o João Storani! Ele tem Doença de Fabry e é um super engenheiro!

João é tão apaixonado pela profissão que estar numa mesa de engenharia é o que mais gosta de fazer, além de manter a forma com a musculação.

Junte-se ao João e aos “Nossos 13 Milhões de Heróis no Brasil”! Use nossos filtros e stickers em seus stories e compartilhe nossas publicações.

Dia 28 de fevereiro

E chegou o grande dia! Um dia raro! Além da campanha “Nossos 13 milhões de Heróis no Brasil”, que podemos acompanhar em nossas redes, tivemos ações durante todo o Dia Mundial das Doenças Raras.
Além de homenagear os pacientes, a campanha teve como objetivo conscientizar mais pessoas sobre as doenças raras - se você não as conhece, saiba que atualmente há cerca de 7 mil doenças raras descritas, sendo 80% de origem genética.
Na programação realizamos uma panfletagem nas estações Osasco e Santo Amaro com o intuito de conscientizar a respeito das pessoas com doenças raras. Ao final do dia, em parceria com o Burguer na Rua, distribuiremos 50 hambúrgueres aos pacientes do Day Hunter SP.
A ação foi realizada nas estações Osasco e Santo Amaro!

Dia 28 de fevereiro

Dia 28 de fevereiro

Sonho realizado!

A Casa dos Raros, instituição destinada ao atendimento multidisciplinar às pessoas com doenças raras, celebrou o Dia Mundial das Doenças Raras (28/02), em Porto Alegre, recebendo pacientes e autoridades. Marcaram presença no evento, o Governador do Estado do Rio Grande do Sul, Eduardo Leite; o prefeito da cidade de Porto Alegre, Sebastião Melo; Mauro Sparta, Secretário Municipal da Saúde de Porto Alegre; o vice-presidente de Inovação e Produção e presidente em exercício da Fiocruz, Marco Krieger; a Diretora-executiva do Orphan Disease Center (UPENN/USA), Monique Molloy; e o pesquisador e professor da Universidade da Pensilvânia, Dr. James Wilson.

Ao longo de todo o dia, representantes da sociedade civil, indústria farmacêutica, parlamentares e acadêmicos realizaram visitas guiadas ao prédio, para o entendimento da extensão dos serviços oferecidos a pacientes e cuidadores. Alguns representantes de outros estados, como a Secretária da Pessoa com Deficiência da cidade de São Paulo, Silvia Grecco; o Vice-presidente Executivo da Interfarma, Eduardo Calderari; a Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Irros Inatos do Metabolismo (SBTEIM), Tânia Bachega; e o Presidente do Departamento de Imunizações da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), Renato Kfoury, acompanharam pessoalmente o evento.

A partir do dia 1º de março de 2023, a Casa dos Raros passou a receber o “registro de interesse de atendimento dos pacientes” pelo site www.cdr.org.br.

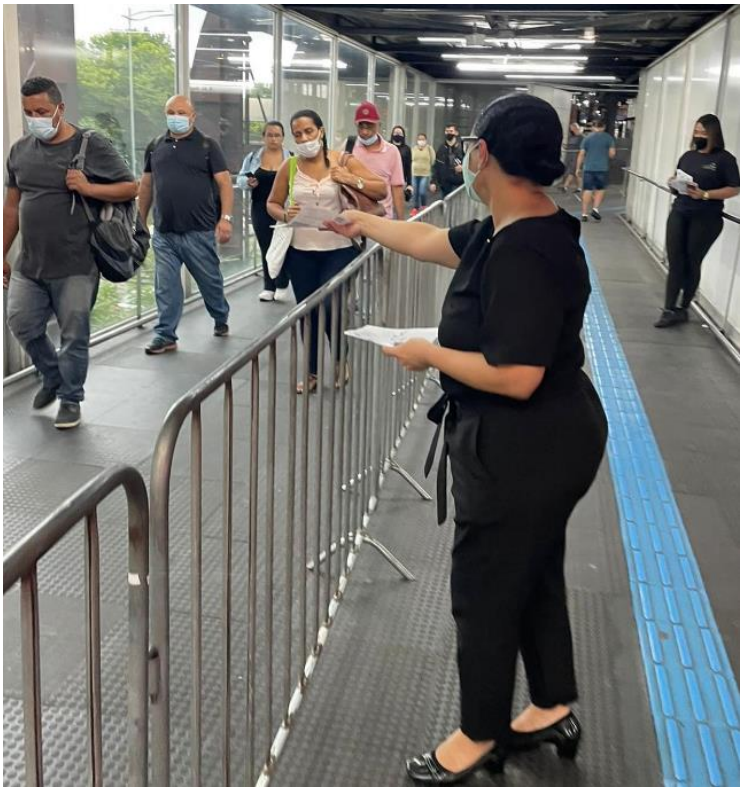
Dia 28 de fevereiro

Dia 28 de fevereiro

Dia 28 de fevereiro

Dia 28 de fevereiro

Em mais uma ação no dia 28 de fevereiro realizamos, nas estações de metrô Osasco e Santo Amaro para o Dia Mundial das Doenças Raras, a distribuição de hambúrgueres para pacientes no Day Hunter São Paulo em parceria com o @burguernarua.



Dia 28 de fevereiro

Dia 01 de março

MÊS DE MARÇO

Parceira da Casa Hunter, a RÁDIO AME OS RAROS (WEB) – A VOZ DA INCLUSÃO tem o objetivo de dar visibilidade a todos os Raros, Pais, Médicos e Defensores da Causa, que na sua grande maioria das vezes não tem Voz dentro da Sociedade. O maior foco específico é através da programação ao vivo diária de segunda a sábado através da plataforma do Instagram da Rádio e da Rádio Web atingindo o maior número de pessoas gerando a conscientização sobre os raros, gerando a Inclusão e espalhando amor.

Através de uma programação diversificada, com muita música, notícias, ensino e a participação de todos os ouvintes interagindo, dando sugestões e dicas de temas para as lives, dando oportunidade para todo os Raros e seus Familiares se expressarem, ter sua voz ativa sendo espalhada para todo o País.

Dia 01 de março

Alguns destaques na programação em março

Dia 03 de março

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, da Febrararas (a Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras) e cofundador da Casa dos Raros, participou do programa "Alesp Cidadania", promovido pela Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo.

A gravação foi acompanhada de perto pela deputada estadual Maria Lucia Amary, que inicia o sexto mandado com o objetivo de lançar a Frente Parlamentar de Combate às Doenças Raras e acompanhar de perto a construção do Hospital de Doenças Raras, em São Paulo.

Dia 03 de março

Dia 07 de março

Durante os meses de março e abril, estaremos com a Exposição da campanha "Nossos 13 milhões de Heróis no Brasil" nas estações do metrô de São Paulo.

• Em Março, na Estação Ceasa, Linha 9 - Esmeralda.

• Em Abril, na Estação Jandira, Linha 8 - Diamante.

Confira, conheça a campanha e saiba mais sobre as doenças raras.

Dia 03 de março

Dia 08 de março

No Dia Internacional das Mulheres, homenageamos todas as mulheres do mundo e, em especial, as mães, profissionais e cuidadoras de pacientes com doenças raras.

Elas são peças fundamentais em nossas vidas, lutando para cuidar de seus filhos e familiares, enquanto enfrentam inúmeros desafios. Nesta data, expressamos nossa gratidão por essas mulheres incríveis e lembrá-las do impacto positivo que têm em nossas vidas e na sociedade.

Dia 16 de março

O presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras e da Casa Hunter, Antoine Daher, participou virtualmente do 1o Congresso de Enfermedades Raras da Latinoamérica e Caribe, realizado em Bogotá, na Colômbia.

Durante o evento, que contou ainda com a participação de outras federações latinas, Toni apresentou detalhes do projeto Casa dos Raros, ao lado do Prof. Dr. Roberto Giugliani.

Além dos cofundadores da Casa dos Raros, o evento contou ainda com a participação de outros brasileiros. Entre eles: a responsável pela área de Relações Institucionais da Casa Hunter, Ariadne Guimarães Dias, e dos médicos: Tânia Bachega, presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Carolina Fischinger, superintendente médica da Casa dos Raros.

Dia 16 de março

Dia 23 de março

Início de mais uma grande realização da Casa Hunter!

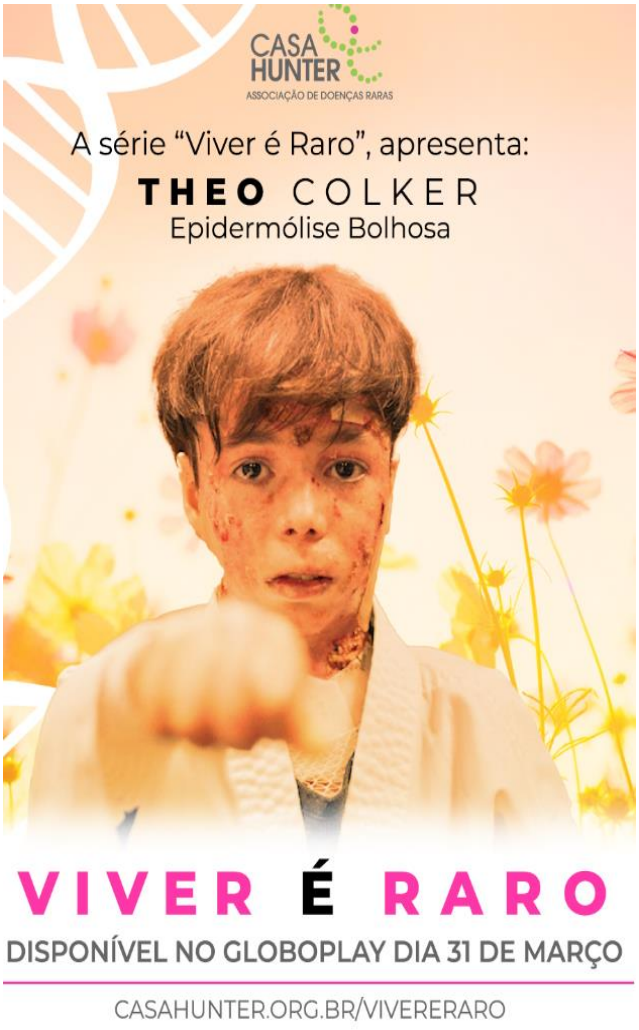
A Casa Hunter lançará no dia 31 de março, a série “Viver é Raro” no Globoplay.

Serão sete episódios, contando as histórias de superação e luta de pessoas com doenças raras.

Vamos conhecer e nos emocionar com as histórias de Beatriz, Davi, Laissa, Lara, Miguel, Rafael e Theo.

Episódios liberados para não assinantes.

Dia 24 de março



Theo é um garoto calmo, que adora jogar videogame, tocar bateria, conversar com seus amigos na escola e faz aulas de karatê como esporte.

Ele tem Epidermólise Bolhosa (EB), uma doença genética e hereditária rara. Ela provoca a formação de bolhas na pele por conta de mínimos atritos ou traumas que se manifestam já no nascimento, especialmente nas áreas de maior contato e nas mucosas.

Você pode conhecer melhor sua história na série "Viver é Raro". São sete episódios contando a vida de pessoas com doenças raras.

Dia 25 de março

Lara é uma menina apaixonada pela natação e não dispensa uma aula! Ela sempre se esforça para aproveitar ao máximo os benefícios do esporte.

Aos oito meses, Lara apresentou os primeiros sinais da ASMD, mas o diagnóstico só ocorreu aos dois anos.

Pessoas com ASMD não conseguem produzir as enzimas necessárias para quebrar uma gordura que se acumula no organismo. Os principais sintomas são doenças respiratórias recorrentes, cansaço, problemas gastrointestinais, além do aumento do baço e do fígado.

Além de amar natação, Lara já fez balé, mas arrasa mesmo é no hip hop!

Dia 25 de março

Tem início mais uma semana temática Casa Hunter.

Semana do Angioedema Hereditário.

Dia 25 de março

Durante a Semana do Angioedema Hereditário foram apresentados cards informativos, depoimentos de médicos e pacientes, videoaula e webinars.

Dia 26 de março

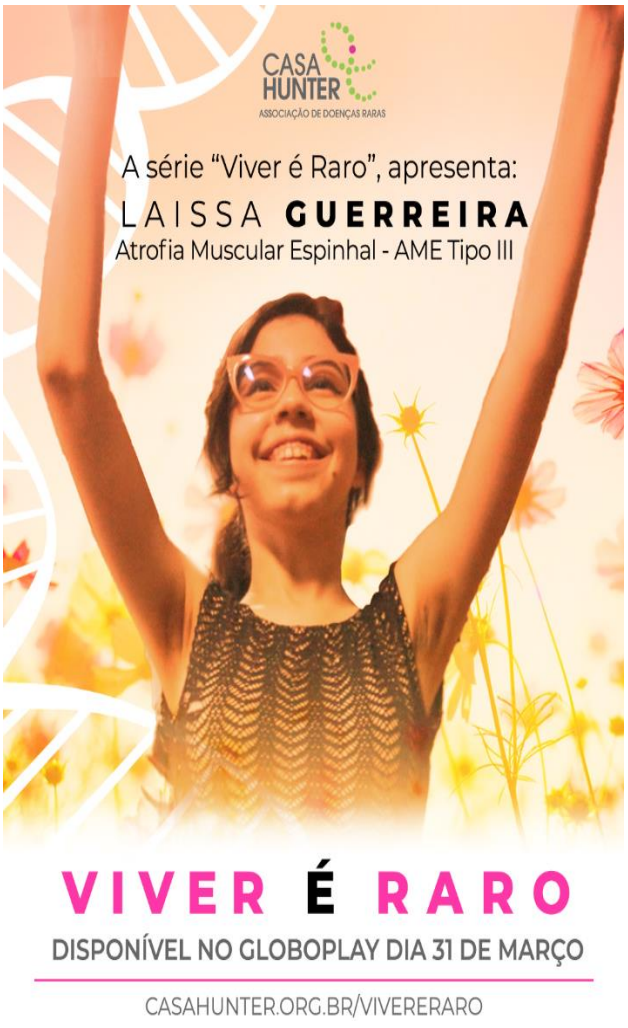
Dia 26 de março

Depoimento da paciente Valéria Cecilio em nossa Semana de Angioedema Hereditário.

Valeria foi diagnosticada com a patologia aos 32 anos de idade.

Ela nos contou um pouco sobre os desafios diários que a doença impõe à sua vida e da necessidade de se viver um dia de cada vez.

Dia 26 de março



Guerreira até no nome, Laissa é bailarina e ativista da causa de doenças raras.

Luz por onde passa, é atleta de bocha paralímpica. Teve os primeiros sintomas da AME Tipo III aos 2 anos, mas recebeu o diagnóstico apenas aos 8 anos.

A doença de Laissa é rara, genética e afeta a produção de uma proteína importante para a sobrevivência dos neurônios motores.

O avanço da doença pode comprometer a habilidade de andar e ficar de pé, entre outros sintomas.

Laissa é campeã brasileira da Copa Jovens 2022 de bocha paralímpica, além de bicampeã das Paralimpíadas Escolares.

Dia 27 de março

Maria Eduarda tem 15 anos de idade e é paciente de Angioedema Hereditário.

Em seu depoimento, em nossa semana sobre a patologia, a jovem falou sobre a descoberta da doença, trazendo uma mensagem otimista para outros pacientes.

Semana do Angioedema Hereditário.

Dia 27 de março

Miguel tem Hemofilia Tipo B. Ele é torcedor apaixonado pelo São Paulo Futebol Clube, já foi ao Morumbi e até entrou em campo!

A doença de Miguel é rara e é caracterizada pela falta de fatores que atuam na coagulação do sangue. Os sintomas variam de acordo com a gravidade, incluindo hematomas, sangramentos internos e nas articulações.

Uma das complicações que podem acontecer é o desenvolvimento de inibidores (anticorpos) que não deixam o paciente responder à administração do fator que está faltando no organismo.

Outra paixão que Miguel tem é a música sertaneja! Ele adora ir aos shows. Camila, sua irmã, é a grande parceira da sua vida e ele diz que é muito sortudo por ter apoio familiar.

Dia 27 de março

Beatriz Valentim. Uma inspiração para os amigos, familiares e todos os que procuram lidar de maneira positiva com os desafios da vida. Desde a descoberta da Hipertensão Arterial Pulmonar, aos 20 anos, até o último minuto, ela valorizou cada vitória, vivendo um dia de cada vez.

Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP) - É uma doença rara que pode ser primária (genética) ou secundária (adquirida por causa de má alimentação, doença cardíaca, entre outros fatores). Ela acontece devido a alterações no organismo que atrapalham a passagem do sangue pelas artérias do pulmão. O fluxo sanguíneo é prejudicado, o que sobrecarrega o coração. Geralmente, o paciente apresenta cansaço mesmo em pequenos esforços, que piora ao longo do tempo, além de falta de ar, tonturas e desmaios.

Dia 28 de março

Davi, de apenas 4 anos, tem Acondroplasia, uma doença rara causada por mutações no gene responsável pela criação de uma proteína que regula o crescimento dos ossos. As alterações nesse gene não deixam que a pessoa cresça.

Os pacientes apresentam baixa estatura, tronco e membros desproporcionais, problemas na coluna, dificuldades respiratórias e atraso no desenvolvimento motor.

Davi adora todo tipo de ferramentas de brinquedo e é campeão em usar a imaginação para brincar com elas! Ele é ativo, curioso e espalha alegria por onde passa, fazendo todos se apaixonarem pelo seu jeito carinhoso de ser.

Dia 28 de março

Pediatra Infectologista e Presidente do Departamento de Imunizações da Sociedade Brasileira de Pediatria, Dr. Renato Kfouri é um dos responsáveis pelo projeto de Imunização e Doenças Raras desenvolvido pela Casa Hunter.

Mais um webinar com o especialista sobre a importância da vacinação nos pacientes com doenças raras e seus cuidadores.

O material fica disponível no canal do YouTube da Casa Hunter.

Dia 28 de março

Mais de 200 pessoas acompanharam pessoalmente a pré-estreia da série “Viver é Raro”, responsável por dar visibilidade às pessoas com doenças raras e seus cuidadores.

O evento exclusivo, aberto somente aos apoiadores, contou ainda com a presença dos personagens e seus familiares. Confira registros do lançamento, que estará disponível a todos no dia 31 de março, no Globoplay. O sinal estará aberto inclusive para não assinantes!

Agradecimento especial ao @itaucinemas e equipe pela parceria em ceder o espaço e abraçar nossa causa.

Dia 28 de março

Dia 28 de março

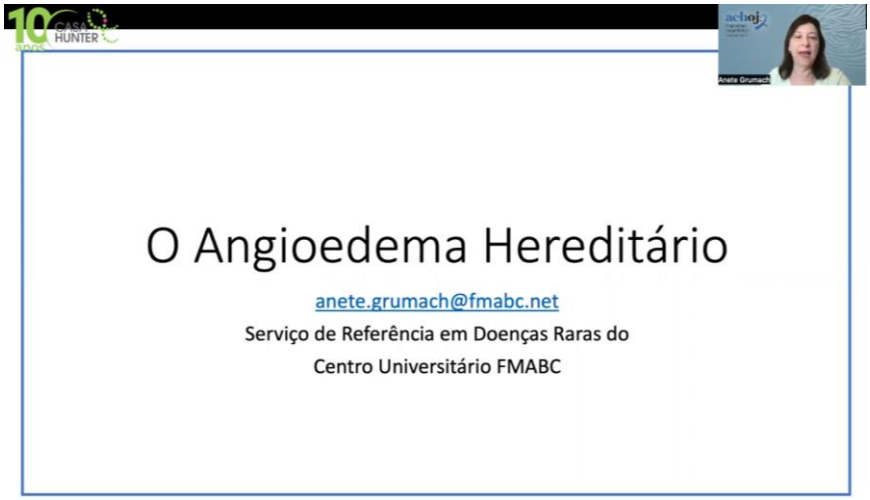
Dia 28 de março

Dia 29 de março

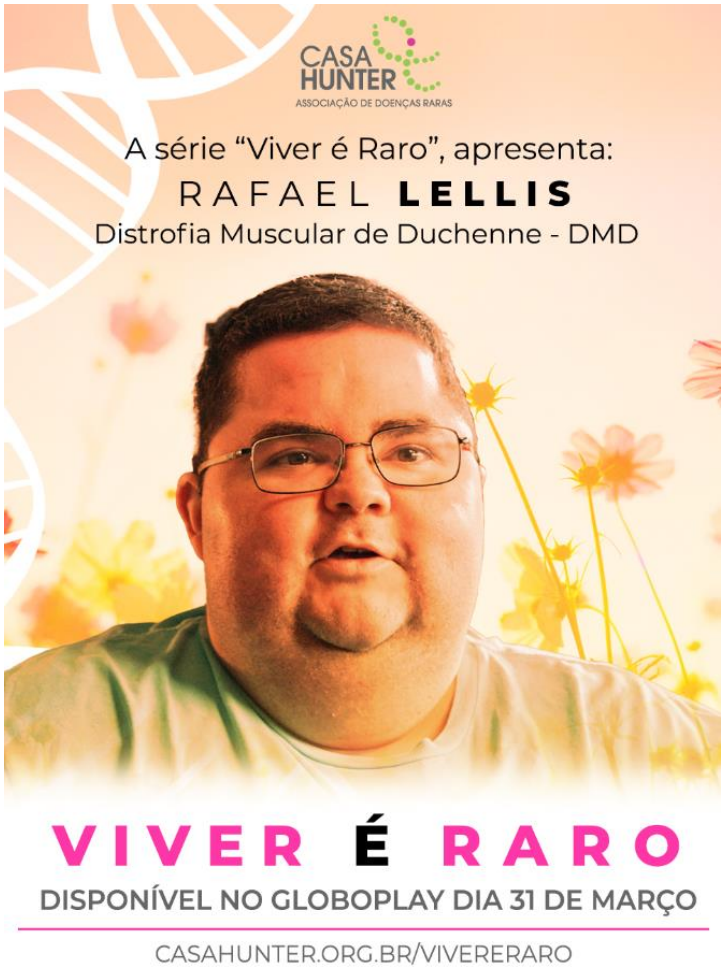
Tivemos uma aula imperdível sobre Angioedema Hereditário com a Dra. Anete Grumach, especialista em Alergia e Imunologia.

Semana do ANGIOEDEMA HEREDITÁRIO.

A transmissão foi realizada pelo canal do Youtube da Casa Hunter.



Dia 29 de março



Rafael é palestrante, influenciador digital e campeão brasileiro de Power Soccer. Ele recebeu o diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne aos 2 anos. A DMD é uma doença genética rara que atinge meninos e geralmente apresenta os primeiros sintomas na infância. Ela acontece devido à falta de uma proteína importante para os músculos, que aos poucos ficam mais fracos.

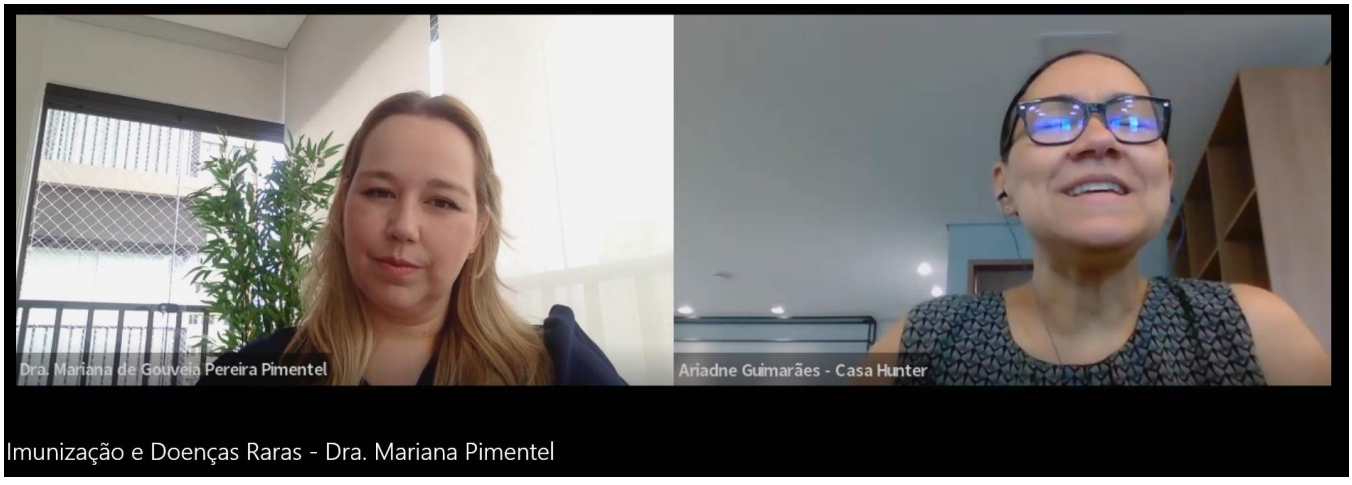
Os primeiros sinais podem ser percebidos quando a criança tem problemas para andar, apresenta quedas frequentes e dificuldades para subir escadas. A doença afeta toda a musculatura esquelética, responsável pela postura e movimento. Fã de futebol desde menino, Rafael sempre deu um jeito de jogar bola, mesmo antes de conhecer o Power Soccer, que é jogado em cadeiras de rodas motorizadas.

Dia 29 de março

Dra. Mariana Pimentel é pediatra, alergista e imunologista.

Esse foi mais um webinar sobre a importância da vacinação para os pacientes com doenças raras e seus cuidadores.

O material se encontra disponível no canal do YouTube da Casa Hunter.



Dia 30 de março

A Semana do Angioedema Hereditário foi marcada nesta data por um encontro de especialistas da patologia.

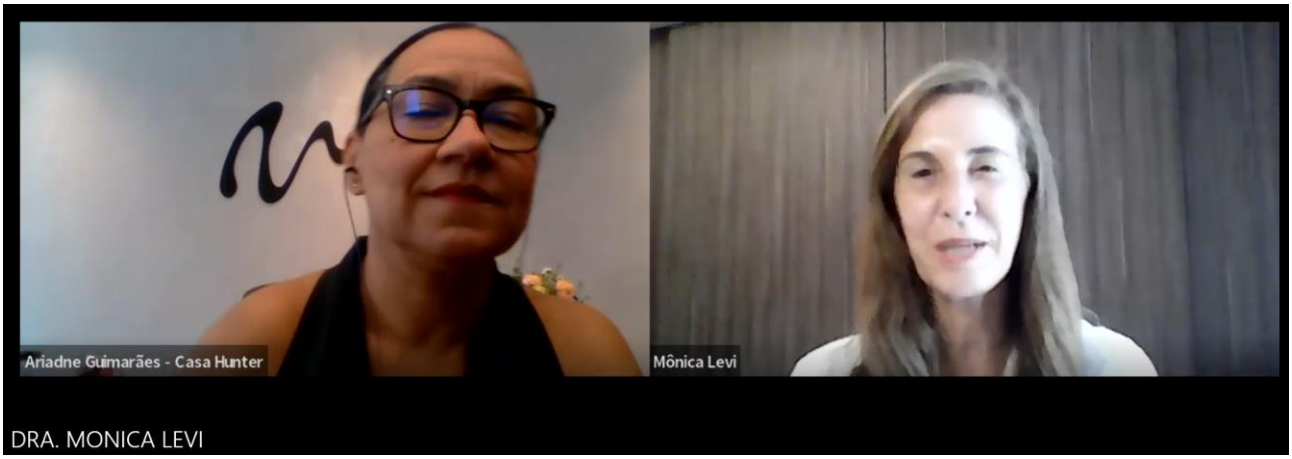
O webinar foi transmitido no canal do YouTube da Casa Hunter às 21h e ficou à disposição na íntegra.

Informações, conhecimento de qualidade a favor da saúde

Dia 30 de março

Dra. Mônica Levi, presidente da Sociedade Brasileira de Imunizações (SBIM), foi entrevistada do terceiro webinar sobre a Importância da Prevenção Para Pacientes com Doenças Raras e Seus Cuidadores.

O material se encontra disponível no canal do YouTube da Casa Hunter.



Dia 31 de março

Maria Eduarda tem 17 anos e mora no interior de Minas Gerais. Ela recebeu o diagnóstico de Angioedema Hereditário aos 2 anos de idade.

Em seu depoimento, no encerramento de nossa Semana de Angioedema Hereditario, Maria Eduarda conta como foram os desafios superados e a mudança que a medicação correta trouxe para sua vida.

Maria Eduardo trás uma mensagem de esperança e otimismo a todos os pacientes da doença e seus familiares.

Dia 31 de março

Dr. Antonio Condino Neto é Presidente do Departamento de Imunologia da Sociedade Brasileira de Pediatria.

Ele também veio enriquecer nossa conversa sobre Imunização e Doenças Raras.

O material se encontra disponível no canal do YouTube da Casa Hunter.

Dia 01 de março

MÊS DE ABRIL

Parceira da Casa Hunter, a RÁDIO AME OS RAROS (WEB) – A VOZ DA INCLUSÃO tem o objetivo de dar visibilidade a todos os Raros, Pais, Médicos e Defensores da Causa, que na sua grande maioria das vezes não tem Voz dentro da Sociedade. O maior foco específico é através da programação ao vivo diária de segunda a sábado através da plataforma do Instagram da Rádio e da Rádio Web atingindo o maior número de pessoas gerando a conscientização sobre os raros, gerando a Inclusão e espalhando amor.
Através de uma programação diversificada, com muita música, notícias, ensino e a participação de todos os ouvintes interagindo, dando sugestões e dicas de temas para as lives, dando oportunidade para todo os Raros e seus Familiares se expressarem, ter sua voz ativa sendo espalhada para todo o País.

Dia 01 de abril

Alguns destaques na programação em abril

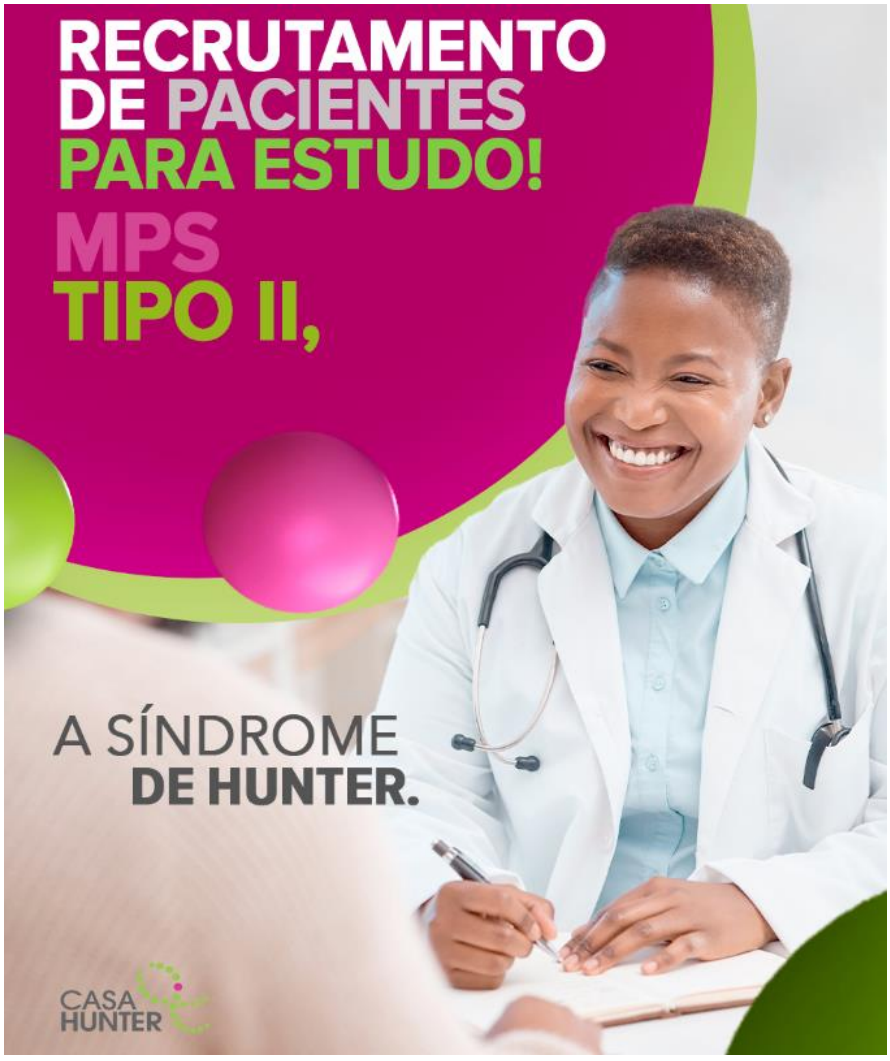
Dia 01 de abril

Pesquisa para MPS Tipo II, a Síndrome de Hunter.

Pacientes com MPS Tipo II, a Síndrome de Hunter, entre 0 e 6 anos, com problemas neurológicos, poderam participar de um estudo clínico Fase III, no Brasil.

Os médicos investigadores iniciaram o recrutamento de pacientes para participar do estudo.

Os interessados entraram em contato com o Setor de Atendimento a Pacientes da Casa Hunter através do e-mail: pacientes@casahunter.org.br



Dia 01 de abril

Dando continuidade à divulgação da Série Viver é Raro, apresentamos uma grande amiga da Casa Hunter. Laissa Guerreira é bailarina e ativista da causa das doenças raras. Ela é campeã brasileira da Copa Jovens 2022 de bocha paralímpica, além de bicampeã das Paralimpíadas Escolares.

Laissa tem Atrofia Muscular Espinhal – AME Tipo III e mostra sua história na série “Viver é Raro”. São sete episódios que contam histórias de superação e luta de pessoas e suas doenças raras.

Mostramos também as histórias de Beatriz, Lara, Miguel, Theo, Rafael e Davi.

Dia 02 de abril

Dia Mundial da Conscientização sobre o Autismo. Trata-se de uma data importante para ampliarmos nosso conhecimento sobre essa condição e reconhecermos a importância da inclusão e do respeito às diferenças.
No Brasil, cerca de 2 milhões de pessoas vivem com autismo, de acordo com a Associação Brasileira de Autismo (ABRA).
Cada pessoa com autismo é única, tendo suas próprias necessidades e desafios, por isso é fundamental que sejam tratadas com respeito e inclusão em todos os aspectos da vida.
Vamos nos unir para promover a conscientização, a inclusão e o respeito. Compartilhe informações, apoie iniciativas e junte-se a nós na luta por um mundo mais inclusivo e acolhedor para todos.

Dia 04 de abril

Terceira edição do Sanofi Lab, batemos um papo com uma das protagonistas da nova minissérie “Viver é Raro”, realizada pela Casa Hunter, que está disponível de forma aberta (também para não-assinantes) desde 31 de março no Globoplay.

Promovemos um diálogo sobre como foi o processo de gravação, os desafios das doenças raras no Brasil e a jornada desde o diagnóstico até o acesso ao tratamento correto da Lara, portadora de ASMD.

A live foi transmitida no Instagram da Sanofi Brasil e da Casa Hunter.

Dia 04 de abril

Dia 08 de abril

Tem início a contagem regressiva para o “V Fórum de Asma Grave” à ser realizado no Dia Mundial da Asma, 2 de maio.

Evento realizado pala Casa Hunter em parceria com a ASBAG Associação Brasileira de Asma Grave.

Dia 09 de abril

Mensagem da Casa Hunter na Páscoa

A Páscoa tem um significado que nos remete à reflexão e à renovação – das ações, dos valores e do que consideramos importante.
Quando refletimos, aprendemos e crescemos. Por isso, é tempo de refletir e aprender para buscarmos sempre a evolução em todos os campos de nossas vidas.
Que a sua Páscoa seja repleta desses sentimentos e intenções.
Feliz Páscoa!
Para conhecer nossas ações e se tornar um doador, acesse:
Casa Hunter

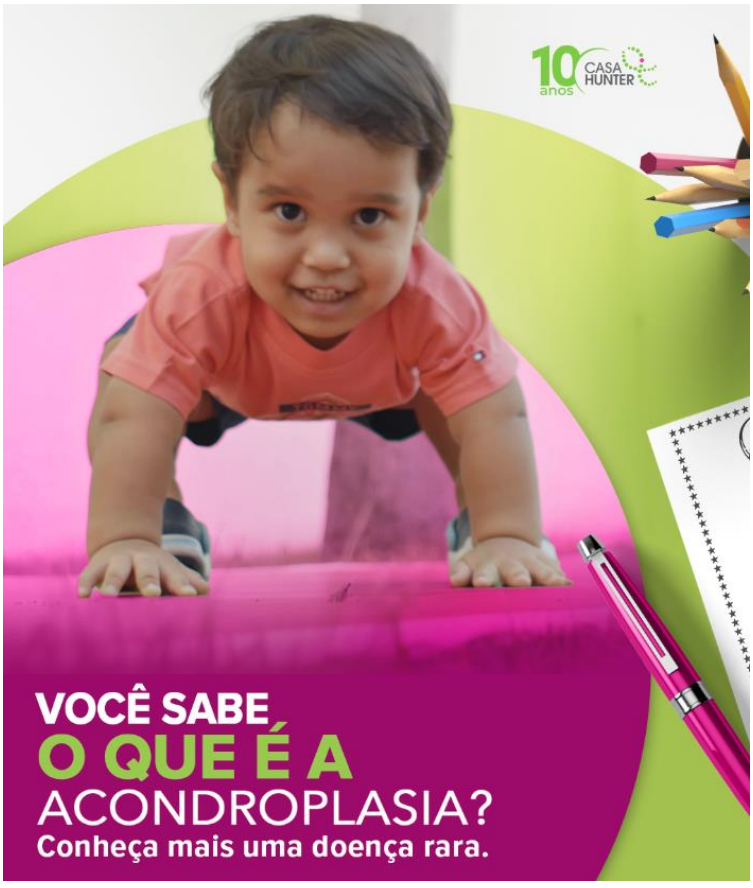
Dia 12 de abril

Tem início a divulgação de mais um grande evento da Casa Hunter, 8ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil.

Será um dia repleto de projetos, novidades e importantes discussões sobre doenças raras, com convidados internacionais.

O evento será híbrido, com tradução simultânea (português/inglês e inglês/português). Em breve, divulgaremos o link de inscrição.
Acompanhem as redes sociais!

Dia 14 de abril



Acondroplasia é uma doença rara causada por mutações no gene responsável pela criação de uma proteína que regula o crescimento dos ossos. As alterações nesse gene não deixam que a pessoa cresça.
Ela é uma displasia óssea, o que indica crescimento ou desenvolvimento anormal.
Os pacientes apresentam baixa estatura, tronco e membros desproporcionais, problemas na coluna, dificuldades respiratórias e atraso no desenvolvimento motor.
A Acondroplasia acomete um em cada 8 a 10 mil nascimentos.
O Davi Ishii, que está na série “Viver é Raro”, tem Acondroplasia e tem sua história contada em um dos 7 episódios que já estão disponíveis no Globoplay, inclusive para quem não é assinante.
Em seu episódio, Davi aparece com um livreto chamado “Vamos colorir e aprender um pouquinho sobre o nanismo”. O livro é uma produção acadêmica da artista plástica Daiana Santos Rocha da Silva, em parceria com Arieli Ishii.
Assista a “Viver é Raro”!

Dia 15 de abril

Dia Mundial da Doença de Pompe, uma condição rara e genética que afeta o funcionamento dos músculos e do coração. A doença é causada pela falta ou deficiência da enzima alfa-glicosidase ácida (GAA), responsável por quebrar um tipo de açúcar presente nas células.

Os sintomas da doença de Pompe podem variar de acordo com a idade de início e a gravidade, mas podem incluir fraqueza muscular, fadiga, dificuldade para respirar e problemas cardíacos. O diagnóstico envolve exames clínicos, testes genéticos e avaliação da função muscular e respiratória.

Hoje, é importante lembrar da luta dos pacientes e familiares que convivem com a doença de Pompe, e reforçar a importância da pesquisa e do acesso a tratamentos adequados.

Dia 17 de abril

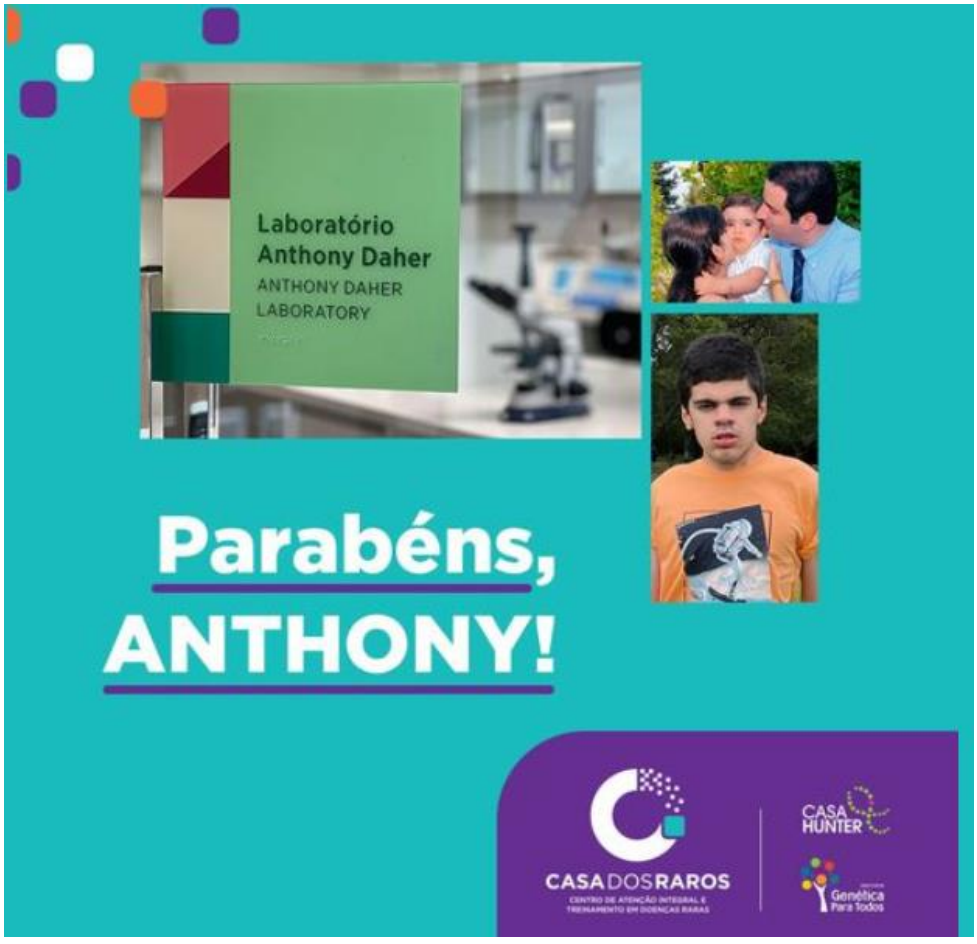
Campanha:

Você é um raro? Queremos muito conhecer a sua história!
Envie um e-mail para pacientes@casahunter.org.br
LEGENDA: Se você é uma pessoa com alguma doença rara ou se tem alguém na família ou no seu convívio que possui, queremos muito ouvir a sua história e dividir conhecimento.
A sua história pode inspirar e ajudar alguém!
Compartilhe conosco e envie um e-mail para pacientes@casahunter.org.br .
Para conhecer nossas ações e se tornar um doador, acesse:
Casa Hunter
https://casahunter.org.br/

Dia 20 de abril

O início de tudo!

Hoje é aniversário do Anthony Daher! Esse lindo rapaz completou 14 anos — e talvez você não saiba, mas ele é super importante para nossa história.
Filho do Antoine (Toni) Daher e da Fernanda Daher, aos dois anos e meio Anthony foi diagnosticado com a Síndrome de Hunter (Mucopolissacaridose Tipo II), uma doença genética rara.
Os pais descobriram que uma nova terapia capaz de ajudar o Anthony e outros pacientes com MPS Tipo II estava em desenvolvimento. Seu pai conheceu o Prof. Roberto Giugliani, um dos maiores especialistas em doenças raras e, juntos, foram ao Japão, onde conseguiram trazer a pesquisa ao Brasil.
Toni e Roberto idealizaram ainda a Casa dos Raros, que iniciou oficialmente suas atividades no dia 28/02, tornando-se o primeiro centro da América Latina para atendimento integral, pesquisa e formação em doenças raras. Para homenagear o Anthony, nosso laboratório leva seu nome.
Parabéns, Anthony! Que seja sempre luz e inspiração para nós!



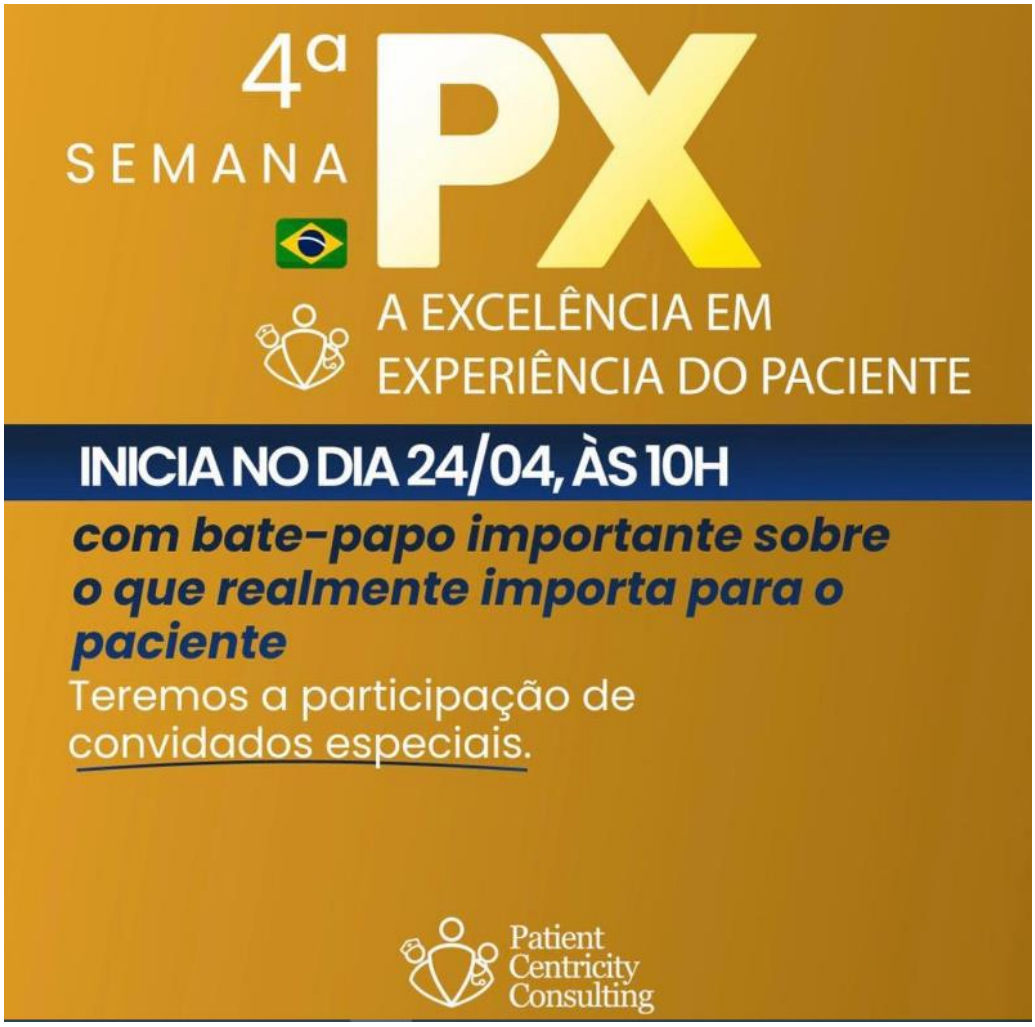
Dia 23 de abril

Nova pesquisa clínica

Para saber mais a respeito do estudo clínico de fase II que irá avaliar uma nova terapia em pacientes que possuem Gangliosidose GM2 e Doença de Niemann Pick tipo C (NPC), entrar em contato com o Setor de Atendimento a Pacientes da Casa Hunter.

Dia 24 de abril

Antoine Daher, presidente da Febrararas e da Casa Hunter e co-fundador da Casa dos Raros, participou do lançamento da "4a Semana PX: A Excelência em Experiência do Paciente".
O evento, promovido pela Patient Centricity Consulting, foi mediado por Kelly Cristina Rodrigues, chefe da instituição. Toni falou de sua experiência pessoal ao lado de outras lideranças do terceiro setor.



Dia 24 de abril

Dia 24 de abril

Dia 24 de abril

Dia 27 de abril

A Casa Hunter celebrou nesta data, em Brasília, o lançamento do Calendário e da Carteira de Vacinação para Pacientes com Doenças Raras e seus cuidadores.

Um projeto realizado em parceria com Sociedade Brasileira de Imunização (SBIM) e o Instituto Mauricio de Sousa (IMS).

Compareceram ao evento a Dra. Maria Del Carmen Molina, Diretora do Dep. de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças; a presidente da Sociedade Brasileira de Imunização (SBIM), Dra. Monica Levi; o Presidente do Dep. de Imunizações da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), Renato Kfouri; deputados federais; representantes da Federação Brasileira de Associações de Doenças Raras (Febrararas) e da indústria farmacêutica.

O Calendário e a Carteira de Vacinação para Pacientes com Doenças Raras e seus cuidadores contou com o apoio da Febrararas, Casa dos Raros e o patrocínio da Daiichi-Sankyo, GSK, Sanofi e Takeda.

Dia 27 de abril

Presidente do Dep. de Imunizações da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), Renato Kfouri.

Presidente da Sociedade Brasileira de Imunização (SBIM), Dra. Monica Levi

Dia 27 de abril

Dra. Maria Del Carmen Molina, Diretora do Dep. de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças.

Dia 27 de abril

Dia 27 de abril

Dia 27 de abril

Dia 30 de abril

Faltam 2 dias!! V Fórum de Asma Grave está chegando!!
Temos um encontro marcado dia 02 de maio, as 13:30, na Assembleia Legislativa de São Paulo, auditório Teotônio Vilela.
Acesse e faça sua inscrição: https://www.sympla.com.br/v-forum-de-asma-grave__1929241 (link disponível na Bio).

Dia 30 de abril

Dia 01 de maio

MÊS DE MAIO

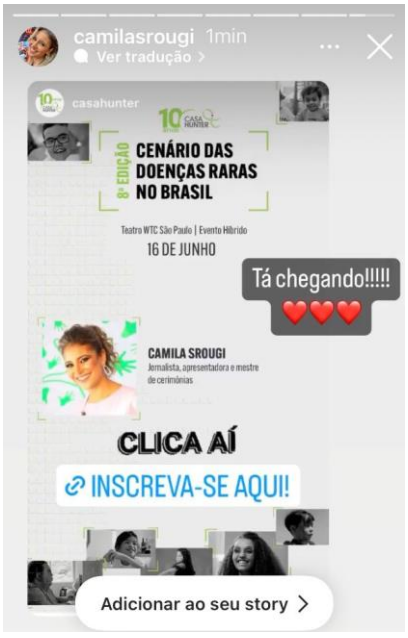
Parceira da Casa Hunter, a RÁDIO AME OS RAROS (WEB) – A VOZ DA INCLUSÃO tem o objetivo de dar visibilidade a todos os Raros, Pais, Médicos e Defensores da Causa, que na sua grande maioria das vezes não tem Voz dentro da Sociedade. O maior foco específico é através da programação ao vivo diária de segunda a sábado através da plataforma do Instagram da Rádio e da Rádio Web atingindo o maior número de pessoas gerando a conscientização sobre os raros, gerando a Inclusão e espalhando amor.

Através de uma programação diversificada, com muita música, notícias, ensino e a participação de todos os ouvintes interagindo, dando sugestões e dicas de temas para as lives, dando oportunidade para todo os Raros e seus Familiares se expressarem, ter sua voz ativa sendo espalhada para todo o País.

Dia 01 de maio

Dia 01 de maio

Algumas de nossas ações marcadas e repostadas por parceiros e amigos da Casa Hunter.



Dia 01 de maio

Dia 01 de maio

Dia 01 de maio

A Gabi tem Deficiência de Glut 1, uma doença rara caracterizada por uma série de sinais que incluem atrasos no desenvolvimento mental e motor, convulsões infantis refratárias a anticonvulsivantes, entre outros fenômenos neurológicos. Em alguns casos, pode apresentar microcefalia. A Ester (@estercentenaro) nos enviou um depoimento contando a história de Gabi e de sua família, desde os primeiros sinais até o dia a dia com sua filha.

“Bibi tem deficiência no transportador da glicose e NÃO pode comer carboidratos e açúcar nunquinha, senão, "o bicho" pega, ou melhor "a chata da epilepsia" pega.
Gabriela tem 11 anos e foi diagnosticada com Glut 1 com quase 5 anos de idade. Até então, era medicada e tratada como paciente de "Paralisia Cerebral". Diagnóstico ERRADO que ocorreu aos 7 meses de vida, quando aconteceu sua primeira crise convulsiva.

Entre vários exames, medicações e muitos tratamentos, meu marido Ravier e eu, solicitamos um exame de genética, no caso, o CGH ARRAY. E tivemos o diagnóstico.” Quem quiser assistir um pouco mais da nossa história com a Bibi, acesse no link do nosso destaque “Histórias Raras”.

Dia 02 de maio

Pelo quinto ano consecutivo, a Casa Hunter e a Asbag (Associação Brasileira de Asma Grave) celebraram o Dia Mundial da Asma com um fórum especial de discussões.

O evento foi realizado na Assembleia Legislativa de São Paulo (Alesp), com a presença de médicos, pacientes, organizações da sociedade civil e da parlamentar Maria Lucia Amary.

O V Fórum de Asma Grave foi patrocinado pelas empresas Sanofi e AstraZeneca e contou com o apoio de várias sociedades médicas e associações de pacientes.

Dia 02 de maio

Dia 02 de maio

Dia 05 de maio

A Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP) é uma doença rara que pode ser primária (genética) ou secundária (adquirida por causa de má alimentação, doença cardíaca, entre outros fatores).

Ela acontece devido a alterações no organismo que atrapalham a passagem do sangue pelas artérias e veias do pulmão.
O fluxo sanguíneo é prejudicado, o que sobrecarrega o coração.

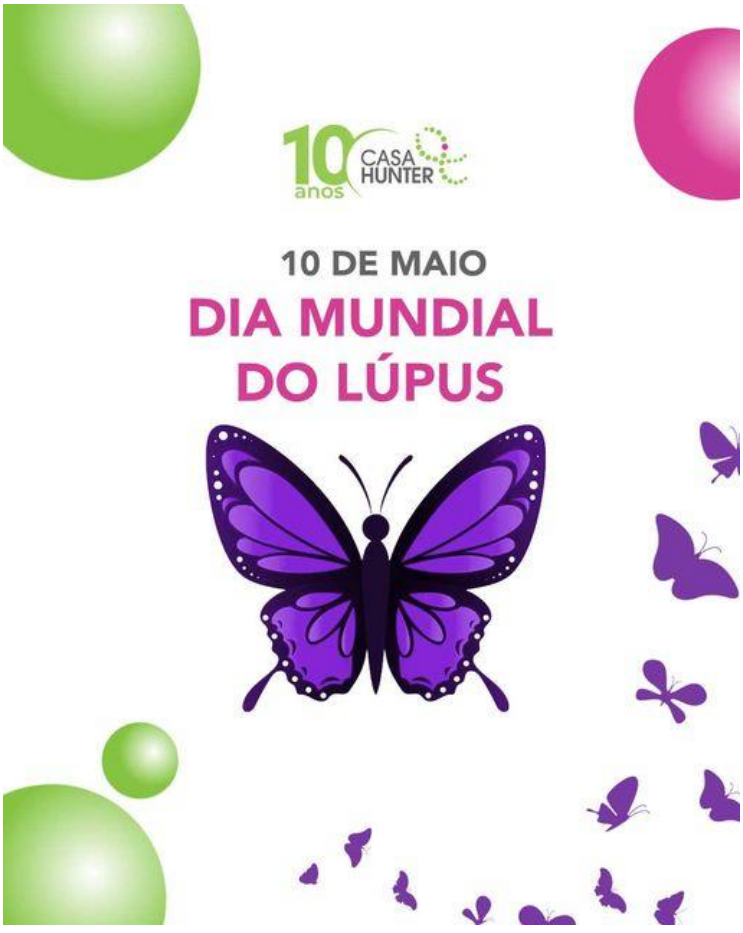
Geralmente, o paciente apresenta cansaço mesmo em pequenos esforços, que piora ao longo do tempo, além de falta de ar e desmaios.

Beatriz Valentim foi uma inspiração para os amigos, familiares e todos os que procuram lidar de maneira positiva com os desafios da vida.

Desde a descoberta da Hipertensão Arterial Pulmonar, aos 20 anos, até o último minuto, @beatriz.hap valorizou cada vitória, vivendo um dia de cada vez.

Ela é um dos personagens da série “Viver é Raro”, que conta a trajetória de pessoas com doenças raras em 7 episódios.

Dia 10 de maio



Oficializado em 2004, o Dia Mundial do Lúpus tem como objetivo difundir mais informações sobre a doença reumática crônica.
Segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia, existem cerca de 65 mil pessoas com lúpus no Brasil sendo a maioria mulheres, entre 15 e 45 anos.
O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença de causa multifatorial que pode acometer diversos órgão e sistemas.
Nessa doença, o sistema imunológico precisaria reagir somente a células anormais e agentes infecciosos, no entanto, passa a não reconhecer o que é uma célula saudável desencadeando uma resposta inflamatória.
Seus principais tipos são o cutâneo, manifestado em manchas na pele nas áreas expostas ao sol, e o sistêmico, em que um ou mais órgãos internos são acometidos.
O diagnóstico é feito por meio da análise das manifestações clínicas e alterações em exames de laboratório.
O tratamento é feito de maneira criteriosa e individualizada para diminuir a progressão da doença e reduzir os sintomas.

Dia 10 de maio

A Casa Jota, espaço virtual de debates do Jota, jornal especializado na cobertura do Poder Judiciário, promoveu um encontro sobre "Direito à Saúde e Acesso ao Tratamento".
Participaram do evento o presidente da Febrararas, Antoine Daher; o geneticista do Centro de Doenças Raras do Hospital de Apoio de Brasília, Dr. Gerson Carvalho; e o membro do Conselho Nacional de Justiça (CNJ) e supervisor do Fórum Nacional do Poder Judiciário para a Saúde (Fonajus), Richard Pae Kim.
O principal tema abordado foi a fixação de requisitos para o fornecimento de medicamentos de alto custo no SUS, decisão que afeta diretamente os pacientes com doenças raras e oncológicas. A questão será avaliada na sessão da próxima quinta-feira (18/5) pelos ministros do Supremo Tribunal Federal (STF).
“Se nós queremos inovar o nosso Sistema Único de Saúde, nós precisamos olhar as doenças raras não como gasto, mas como investimento para transformar a saúde no Brasil e entrar na nova era da saúde baseada na medicina de precisão” - Antoine Daher.

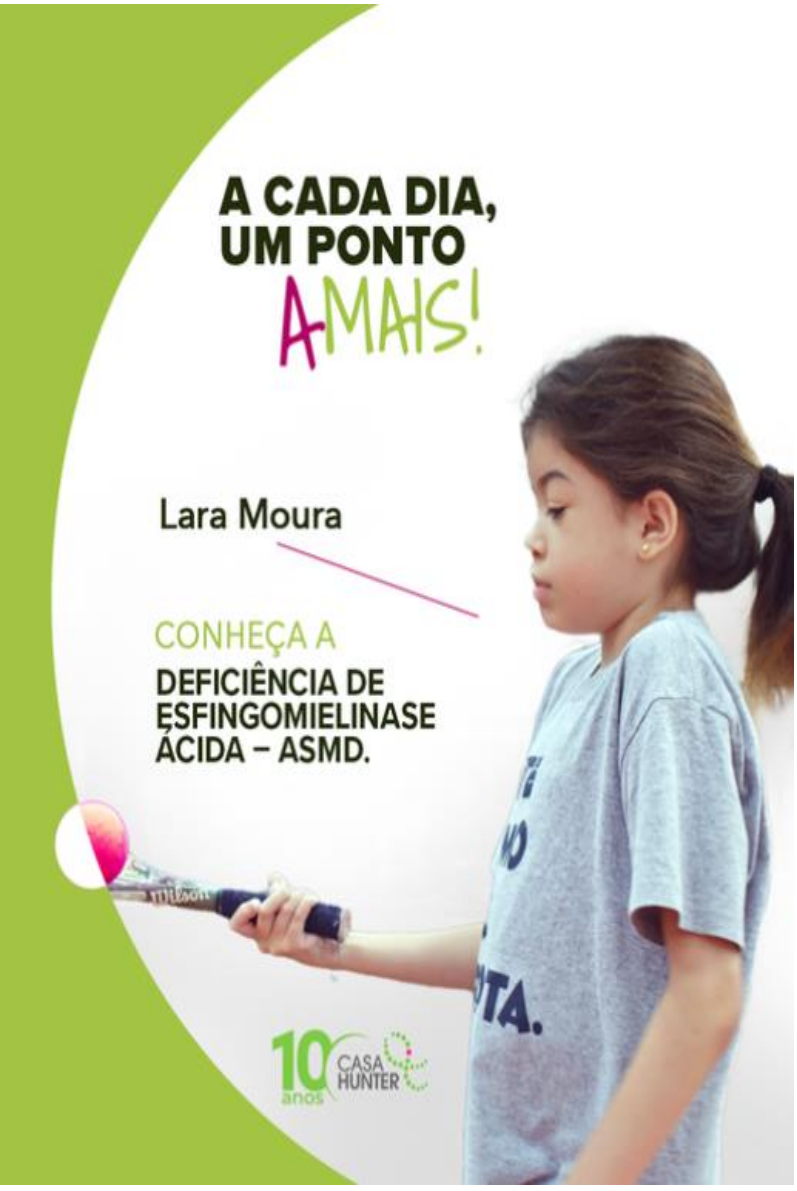
Dia 10 de maio

Dia 11 de maio

Antoine Daher participou de evento na Boehringer Ingelheim que retrata a jornada do paciente com Psoríase Pustulosa Generalizada (PPG).
O ponto alto do encontro foi a apresentação do documentário "A Jornada" que tem o papel de conscientizar sobre a doença e trazer um senso de pertencimento para os pacientes e ser uma fonte de informação sobre a patologia e seus cuidados.

Dia 11 de maio

Dia 15 de maio



A Deficiência de Esfingomielinase Ácida – ASMD (sigla em inglês) é uma doença rara e progressiva que afeta o metabolismo, resultando no acúmulo de lipídios em vários órgãos do corpo. Isso pode levar a problemas graves, como o alargamento do fígado e do baço, dor óssea, disfunção pulmonar e gastrointestinal, além de problemas neurológicos.

Os sintomas da ASMD podem variar de acordo com a gravidade da doença e a idade do paciente, mas geralmente incluem distensão e dor abdominal, perda de peso, fadiga, icterícia, atraso no crescimento, baixa estatura, entre outros.

A Lara é uma menina que ama natação e esportes em geral. Ela apresentou os primeiros sinais de ASMD aos oito meses de vida, mas o diagnóstico só veio aos dois anos.

Ela é um dos personagens da série “Viver é Raro”, que conta a trajetória de pessoas com doenças raras em 7 episódios.

A série está disponível no Globoplay, inclusive para quem não é assinante.

Dia 16 de maio

Segue a divulgação da “8ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil”!
Entre os palestrantes estará o Dr. Ignacio Zarante Montoya, que é professor do Instituto de Genética Humana e da Faculdade de Medicina de Javeriana.
O professor estará presente na Mesa 4: ”Ampliação da Triagem Neonatal: Desafios para a implementação”.

Dia 19 de maio

Famoso pelo simpático Dustin, da série Stranger Things, o ator Gaten Matarazzo tem Displasia Cleidocraniana, que é uma doença rara.

As principais características dessa síndrome são o mau desenvolvimento das clavículas, a baixa estatura e a falha no nascimento dos dentes permanentes. Ela é transmitida de forma autossômica dominante.

O ator precisou passar por cirurgias na boca, mas, lida bem com a doença. “Existe uma chance em um milhão de você ter isso — na maioria das vezes você pega dos seus pais, e aconteceu comigo. Tenho um caso mais leve, então não me afeta tanto, mas pode ser uma condição bem difícil de se ter.”

A Displasia Cleidocraniana (DCC) é uma doença bastante rara, afeta uma em cada 1 milhão de pessoas.

Dia 19 de maio

Dia de reunião para debater os caminhos para as doenças raras no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG)! Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, esteve presente com Andreia Bessa, trabalho com mais perspectivas de união e novos projetos.

Dia 20 de maio

“A partir do instante em que um indivíduo com uma doença rara nasce, começa uma corrida contra o tempo. Cerca de 30% deles não chegarão aos cinco anos de idade, uma vez que essas enfermidades são geralmente progressivas e incapacitantes, comprometendo diversos sistemas e funções e podendo levar ao óbito precoce.”

Este é o primeiro parágrafo do artigo “Doenças Raras: uma corrida contra o tempo”, assinado pelo Dr. Roberto Giugliani e por Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros, publicado em diversos canais de mídias brasileiros.

ROBERTO GIUGLIANI

HOJE EM DIA

9 MAIO 2023 BELO HORIZONTE / DOIS PONTOS 7 HOJE EM DIA

DOENÇAS RARAS: UMA CORRIDA CONTRA O TEMPO

ANTOINE DAHER* | ROBERTO GIUGLIANI**

A partir do instante em que um indivíduo com uma doença rara nasce, começa uma corrida contra o tempo. Cerca de 30% deles não chegarão aos cinco anos de idade, uma vez que essas enfermidades são geralmente progressivas e incapacitantes, comprometendo diversos sistemas e funções e podendo levar ao óbito precoce.

Por outro lado, a jornada desses pacientes na busca do diagnóstico e do efetivo tratamento para a doença pode levar muitos anos. Há um périplo por diferentes profissionais, realização de exames, muitas vezes caros e sofisticados, com o paciente, em alguns casos, precisando atravessar o país em busca de especialistas ou procedimentos mais indicados.

Quadro que se torna ainda mais urgente de ser enfrentado ao considerarmos que até 13 milhões de brasileiros sofrem com uma das cerca de 9.000 doenças raras conhecidas. Números que se multiplicam quando levamos em conta todos os familiares envolvidos no cuidado e atenção dos pacientes.

O desafio de diminuir essa jornada levou à criação, em Porto Alegre, da Casa dos Raros, um centro pioneiro na América Latina projetado para ampliar o acesso ao diagnóstico rápido e preciso, estabelecer um plano de tratamento, fomentar pesquisas e treinar profissionais em doenças raras. Esta iniciativa da Casa Hunter e do Instituto Genética para Todos ambiciona formar uma rede de centros semelhantes que chegue futuramente a todas as regiões do país — já recebemos a concessão de um terreno para construir o Hospital dos Raros, em São Paulo, que será o primeiro do mundo especializado nessas enfermidades.

Para que esses esforços mudem a realidade dos raros no Brasil, é preciso ir além. E, para tanto, é urgente uma mobilização de todos os setores da sociedade, especialmente dos governos. É preciso um trabalho consistente e permanente para estruturar políticas públicas que, entre outras coisas, abreviem a corrida em busca do diagnóstico e oportunizem o acesso ao tratamento.

Veja-se o exemplo do teste do pezinho: em 2021, tivemos a sanção da Lei 14.154, que ampliou de seis para mais de 50 o número de doenças detectadas no Programa Nacional de Triagem Neonatal, realizado no âmbito do Sistema Único de Saúde. Passados quase dois anos, ainda temos muitos passos a serem percorridos para que essa implementação de fato ocorra — até agora, apenas uma enfermidade, ainda da fase 1, a toxoplasmose congênita, já foi incorporada. Por enquanto, o teste mais abrangente está disponível apenas na rede privada.

Temos, também, de ampliar o número de Serviços de Referência em Doenças Raras no país, para que sejam capazes de atender localmente à demanda hoje represada — e que faz com que muitas famílias precisem ir de uma ponta a outra do Brasil em busca de respostas. Outro desafio está no desconhecimento sobre as doenças raras, demandando mais conscientização e qualificação dos profissionais de saúde para que reconheçam sinais e sintomas que possam estar relacionados a essas condições, abreviando assim o caminho até o diagnóstico.

Além do prejuízo à qualidade de vida do paciente e da sua família, essa jornada tortuosa também onera os sistemas de saúde público e privado, com consultas e exames intermináveis, procedimentos por vezes desnecessários e, não raramente, diagnósticos equivocados.

Temos um sistema público e universal de assistência que nos orgulha, hospitais, universidades e profissionais de excelência mundial e uma ampla rede de organizações governamentais e privadas que dão brilhantes contribuições à saúde. Porém, esse potencial precisa ser conectado e dinamizado por meio de políticas eficientes em favor de quem mais precisa, incluindo os pacientes com doenças raras.

Com os avanços da ciência e tecnologia, tem sido possível, cada vez mais, oferecer melhor qualidade de vida à população. Mas agora temos de fazer essas conquistas chegarem aos raros. Nessa corrida contra o tempo, a opção pela vida deve prevalecer.

*Empresário, fundador da Casa Hunter, presidente da Febrararas (Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras) e cofundador da Casa dos Raros

**Médico geneticista, professor titular da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), fundador do Instituto Genética para Todos e cofundador da Casa dos Raros

Dia 25 de maio

Semana Temática - 3a Edição da MPS Week!

Uma semana dedicada à divulgação das Mucopolissacaridoses.

Entre os conteúdos preparados tivemos uma webinar, entrevista e depoimentos de especialistas e pacientes.

Dia 25 de maio

Dra. Bianca Linnenkamp, geneticista do Day Hunter de São Paulo, abriu os depoimentos de especialistas na 3ª edição da MPS Week.

A médica fez um resumo sobre as Mucopolissacaridoses, esclarecedor e muito dinâmico.

Informação de qualidade!

Dia 26 de maio

Tayrini Santos é mãe da Emanuela, paciente de MPS III B.

De forma leve e direta, ela mostrou como é conviver com uma criança no universo das mucopolissacaridoses.

Falou dos medos, das dúvidas e aprendizados adquiridos.

“Conviver com a MPS é entender que nem sempre serão as palavras que irão dizer alguma coisa para você!”

Dia 26 de maio

A Casa Hunter recebeu a visita da secretaria adjunta da SMPED – Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência, Sra. Dika Vidal. O encontro teve o objetivo de apresentação de projetos buscando melhorias para a jornada dos raros e seus cuidadores.

Dia 27 de maio

Segue e divulgação.

A 3a edição da MPS Week trouxe a voz de lideranças e especialistas do Brasil e dos Estados Unidos.

Dia 29 de maio

Dr. Roberto Giugliani, Geneticista e Presidente do Conselho de Administração da Casa dos Raros, fez um alerta na 3a edição da MPS Week.

Em seu depoimento, um dos maiores especialistas em Mucopolissacaridoses, chamou a atenção para a ocorrência da Alfamanosidose no processo de investigação de casos de MPS.

Aprendemos um pouco mais sobre as semelhanças das patologias.

Dia 29 de maio

Seguimos nas divulgações.

A Triagem Neonatal é vital para a detecção de doenças ainda nos primeiros dias de vida.

É isso que Daniela Mendes, Superintendente Geral do Instituto Jô Clemente (IJC) ressalta, além de falar da importância de mais políticas públicas implementadas para o benefício de pessoas com doenças raras, pesquisadores e a indústria.

A ampliação da Triagem Neonatal será pauta de uma das mesas da “8ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil.”

Dia 30 de maio

Antoine Daher, Presidente da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros, esteve presente na IQVIA – World Review Conference 2023. Conectando Agentes Através de uma Abordagem Holística.

Toni falou sobre como sua organização promove “population health” e quais obstáculos enfrenta para uma efetiva implementação deste trabalho.

Dia 30 de maio

Dia 30 de maio

Reunião no Palácio dos bandeirantes com Toni Daher, Gilberto Kassab Secretário de Governo e Relações Institucionais do Estado de São Paulo e a Deputada Maria Lucia amary. O tema do encontro foi o Hospital dos Raros em São Paulo.

Dia 30 de maio

3ª Edição da MPS Week, apresentamos uma entrevista exclusiva com Terri Klein, Presidente e CEO da National MPS Society, que completa este ano 50 anos de existência.

Pudemos acompanhar os aprendizados e as melhores práticas da organização, uma referência em Mucopolissacaridoses.

Dia 31 de maio

Entre as atividades preparadas para a 3ª edição da MPS Week aconteceu hoje a webinar sobre o “Horizonte Terapêutico das Mucopolissacaridoses”. A programação foi transmitida no Canal do Youtube da Casa Hunter, com a presença de especialistas brasileiros.

Entre os convidados para discutir o tema estiveram Dra. Ana Maria Martins, do IGEIM; Dra. Dafne Horovitz, do IFF Fiocruz; e o Dr. Gerson Carvalho, do Hospital de Apoio de Brasília. O encontro foi mediado pelo diretor da Casa Hunter Plínio Gherardi.

Dia 31 de maio

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e da Febrararas (Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras), encerrou a 3a edição da MPS Week com um testemunho sobre a jornada dos pacientes com Mucopolissacaridoses.

Em seu depoimento, Toni, como é conhecido pela comunidade, falou da experiência pessoal com o filho Anthony, que tem MPS Tipo II. Foi uma mensagem de esperança a todos os raros e seus familiares.

Dia 01 de junho

MÊS DE JUNHO

Parceira da Casa Hunter, a RÁDIO AME OS RAROS (WEB) – A VOZ DA INCLUSÃO tem o objetivo de dar visibilidade a todos os Raros, Pais, Médicos e Defensores da Causa, que na sua grande maioria das vezes não tem Voz dentro da Sociedade. O maior foco específico é através da programação ao vivo diária de segunda a sábado através da plataforma do Instagram da Rádio e da Rádio Web atingindo o maior número de pessoas gerando a conscientização sobre os raros, gerando a Inclusão e espalhando amor.
Através de uma programação diversificada, com muita música, notícias, ensino e a participação de todos os ouvintes interagindo, dando sugestões e dicas de temas para as lives, dando oportunidade para todo os Raros e seus Familiares se expressarem, ter sua voz ativa sendo espalhada para todo o País.

Dia 01 de junho

Dia 01 de junho

Webinar
Mediador: Antonio Britto
Debatedores: Dr. Fernando Torelly; Dr. Breno Monteiro, Leonardo Monteiro e Dr. Henrique Neves

ANAHP AO VIVO - SUSTENTABILIDADE FINANCEIRA DOS HOSPITAIS BRASILEIROS EM RISCO

A sustentabilidade financeira dos hospitais brasileiros é uma questão de extrema importância, pois afeta diretamente a capacidade dessas instituições de fornecer serviços de saúde de qualidade à população. No entanto, muitos hospitais enfrentam desafios significativos que colocam em risco sua estabilidade financeira. Este artigo analisa os principais fatores que contribuem para a vulnerabilidade financeira dos hospitais no Brasil e explora perspectivas para enfrentar esses desafios.

Os hospitais brasileiros têm um papel fundamental na prestação de cuidados de saúde à população, mas enfrentam uma série de dificuldades financeiras que comprometem sua sustentabilidade. Entre os fatores que contribuem para essa situação estão o subfinanciamento, a alta dependência do Sistema Único de Saúde (SUS), a má gestão financeira, os altos custos operacionais e a falta de planejamento estratégico. Esses desafios têm impactos negativos na qualidade dos serviços prestados, no acesso à saúde e na infraestrutura hospitalar.

1. Subfinanciamento: O subfinanciamento é uma das principais causas da insustentabilidade financeira dos hospitais brasileiros. O repasse de recursos públicos muitas vezes é insuficiente para cobrir os custos operacionais, resultando em déficits financeiros constantes. Além disso, a defasagem na tabela de procedimentos do SUS dificulta ainda mais a situação financeira dessas instituições.

2. Dependência do SUS: A dependência excessiva do SUS também é um fator que contribui para a vulnerabilidade financeira dos hospitais brasileiros. Como o sistema público de saúde enfrenta seus próprios desafios financeiros, os repasses de recursos muitas vezes são atrasados ou insuficientes. Isso impacta diretamente a capacidade dos hospitais em arcar com seus compromissos financeiros e investir em melhorias.

3. Má gestão financeira: A má gestão financeira é um problema comum em muitos hospitais brasileiros. A falta de transparência, planejamento estratégico e controle adequado dos recursos financeiros pode levar ao desperdício, fraudes e desvios. Além disso, a falta de profissionais capacitados em gestão financeira hospitalar também contribui para a fragilidade financeira dessas instituições.

4. Altos custos operacionais: Os hospitais enfrentam altos custos operacionais, como folha de pagamento, aquisição de equipamentos médicos, medicamentos e insumos. A falta de eficiência na gestão desses custos e a dificuldade em obter financiamento para investimentos impactam diretamente a sustentabilidade financeira dos hospitais.

5. Falta de planejamento estratégico: Muitos hospitais brasileiros enfrentam dificuldades devido à falta de um planejamento estratégico adequado. A ausência de um plano de longo prazo que leve em consideração fatores financeiros, tecnológicos e demográficos pode comprometer a capacidade das instituições de se adaptarem às mudanças.

“Saúde baseada em eficiência. As decisões estão sendo tomadas a partir do caixa, o que não é bom para as organizações” (Fernando Torelly)

Dia 02 de junho

No Dia Mundial da Miastenia Gravis, 2 de junho, a Casa Hunter realizou uma apresentação sobre a patologia.

Miastenia Gravis vem das palavras gregas "myo" (músculo) e "asthenia" (fraqueza), representando a fraqueza muscular característica dessa condição.
Já o termo "Gravis", do latim, significa "grave", destacando a seriedade da doença.

A Miastenia Gravis é uma doença autoimune que afeta a comunicação entre os nervos e os músculos, resultando em fraqueza muscular e cansaço. Os sintomas podem variar, incluindo dificuldade para falar, engolir ou mastigar, visão dupla e cansaço rápido durante atividades físicas.

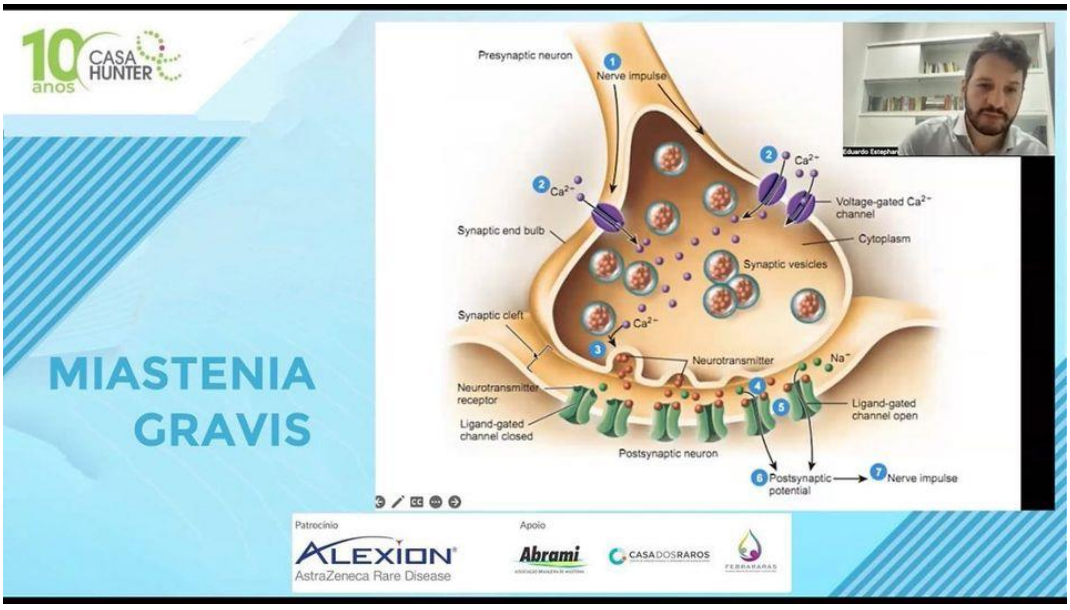
Felizmente, existem tratamentos disponíveis para a Miastenia Gravis, com medicamentos e terapias de reabilitação. Essas abordagens permitem controlar os sintomas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Lídia Costa, fundadora da Associação Brasileira de Miastenia (Abrami), foi a primeira criança a ser diagnosticada com a patologia no Brasil.

Seu depoimento foi uma viagem emocionante pela trajetória de desafios e conquistas dos pacientes brasileiros com Miastenia.

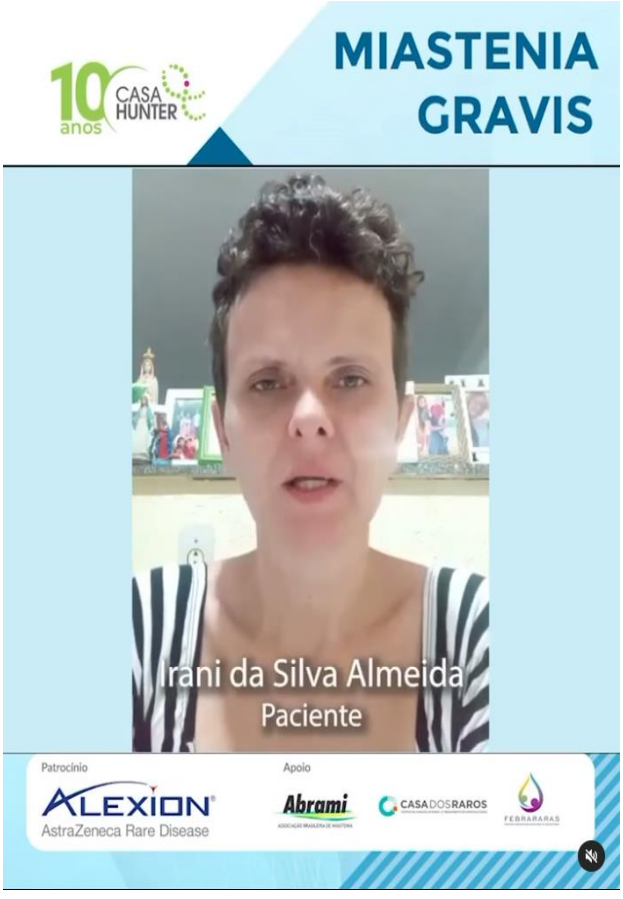
À convite da Casa Hunter, o neurologista Dr. Eduardo Estephan, do Ambulatório de Miastenia do Hospital de Clínicas de São Paulo, preparou uma aula especial sobre a doença.

Especialista em doenças neuromusculares, o médico fez uma explicação detalhada sobre a patologia, desde a origem, aos sintomas e demais características típicas à jornada dos pacientes.



Irani da Silva Almeida, 43 anos, é paciente de Miastenia Gravis, diagnosticada em 2013.

Em seu depoimento, ela recordou o diagnóstico da doença, falou sobre os sintomas, do tratamento e de sua mãe, também paciente de Miastenia Gravis.

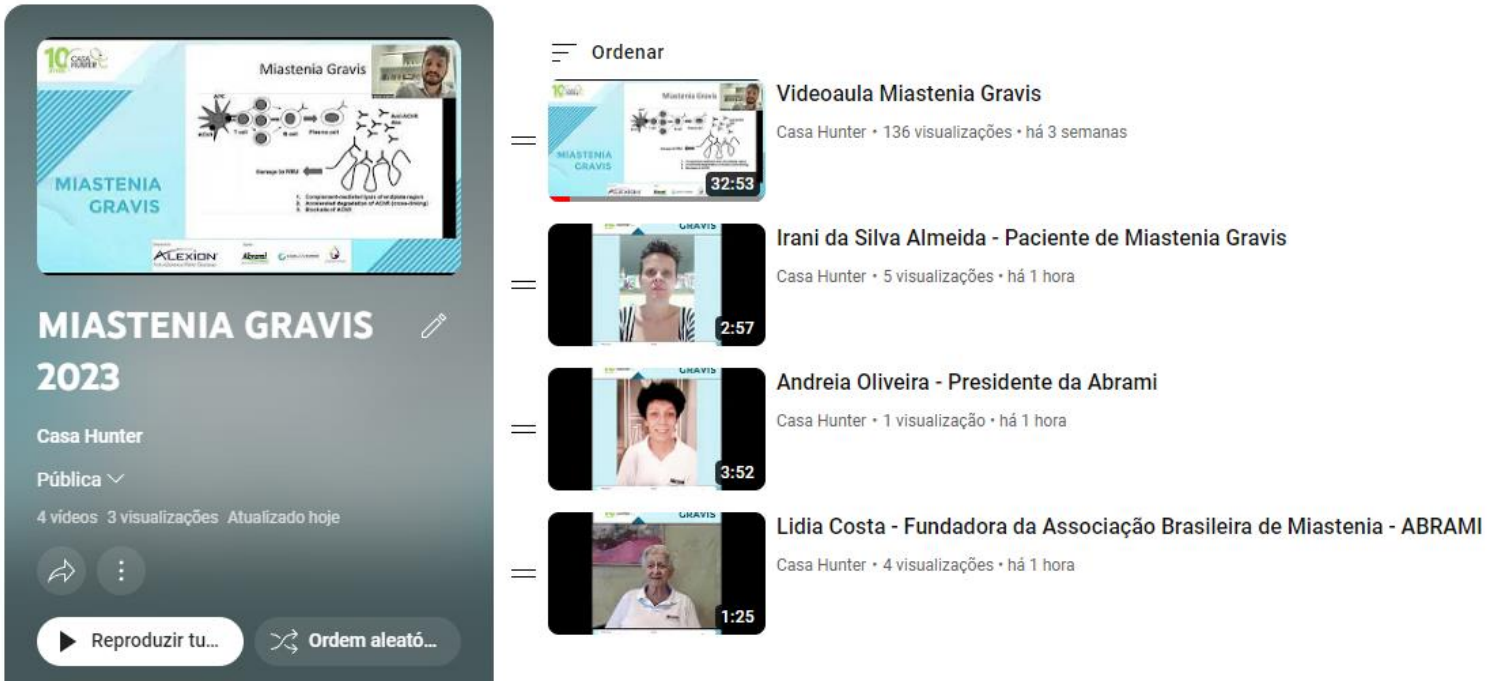


Tivemos também o depoimento de Andreia Oliveira, presidente da Associação Brasileira de Miastenia, a Abrami.

Andreia recebeu o diagnóstico aos 42 anos, após 15 anos de sintomas estranhos, dúvidas e muitas consultas médicas.

A ativista falou também sobre projetos de divulgação da instituição e das ações programadas para o mês de junho.

Além das publicações no Facebook e Instagram da Casa Hunter e Febrararas, criamos uma playlist no Canal do Youtube da Casa Hunter com os depoimentos e a videoaula, para facilitar o acesso público.



Dia 06 de junho

O Dia Nacional do Teste do Pezinho foi lembrado em sessão solene promovida na Câmara dos Deputados, a pedido da Deputada Federal Maria Rosas, de São Paulo.

A iniciativa contou com a presença de parlamentares, representantes da sociedade civil e da sociedade médica.

Andréia Bessa, diretora jurídica da Casa Hunter, participou da solenidade, representando a Federação Brasileira de Associação de Doenças Raras (Febrararas).

Dia 06 de junho

Dia 09 de junho

9 de junho é o Dia Mundial da Imunização.
A Casa Hunter lançou, no mês de abril, o Calendário e a Carteira de Vacinação para Pacientes com Doenças Raras e seus cuidadores. Um projeto realizado em parceria com Sociedade Brasileira de Imunização (SBIM) e o Instituto Mauricio de Sousa (IMS).
O principal objetivo desta iniciativa é aumentar a conscientização de cuidadores e pacientes raros a respeito da importância da Imunização.
Confira sua carteira de vacinação e de toda a família. Vacinação, um pequeno gesto que salva vidas".

Dia 12 de junho

Paola Massari e Isabella Sasaki da Casa Hunter foram recebidas hoje por Dika Vidal, Secretaria Adjunta da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência – SMPED.

Dika e a Sra. Silvia Grecco (Secretaria da SMPED) marcaram presença na 8ª edição do Cenário da Doenças Raras no Brasil.

Dia 12 de junho

Está chegando!

Paola Massari, da Casa Hunter, anuncia a chegada e convida o público para a 8ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil.

Você sabia que o Brasil tem cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras? O que o futuro reserva a elas? Todos os dias, ouvimos falar de novas tecnologias nos meios de comunicação, o que nos enche de esperança, mas também nos deixa com dúvidas. Será que o nosso país está pronto para esses novos tratamentos? Será que temos a infraestrutura necessária para avaliar essas tecnologias de saúde? Essas questões fundamentais serão debatidas na “8ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil”.

Dia 13 de junho

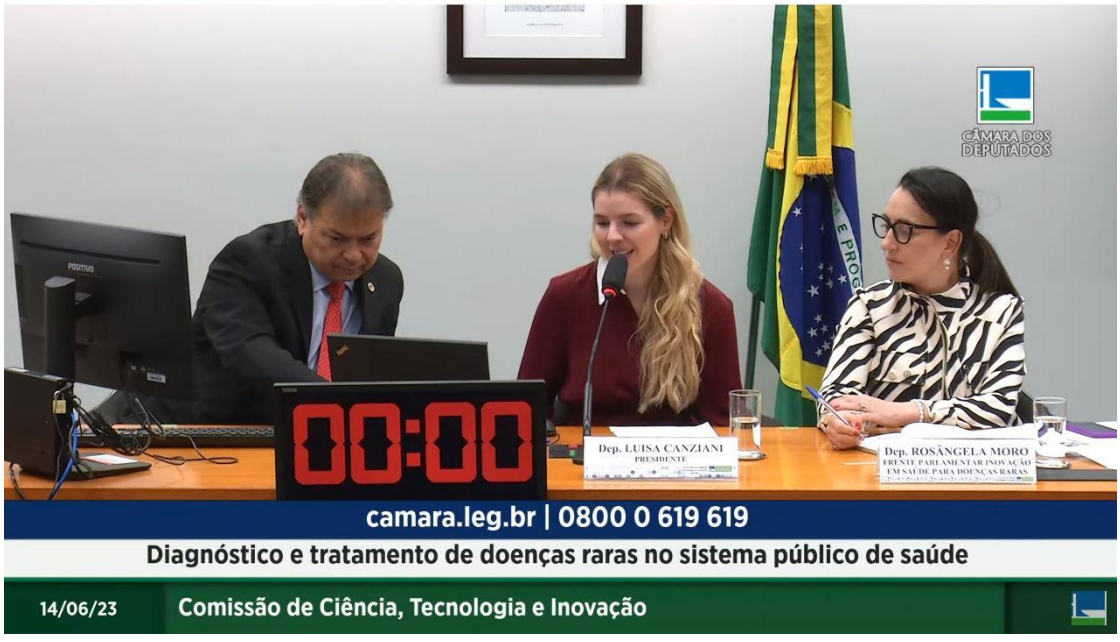
Reunião Interfarma, Febrararas e Conasems.

Antoine Daher e Ariadne Dias da Casa Hunter, participaram do encontro que teve como tema principal definir os próximos passos do lançamento da Cartilha de propostas ao Ministério da Saúde, no XXXVII Congresso Conasems que acontecerá em Goiânia no período de 16 a 19 de julho de 2023.

Dia 14 de junho

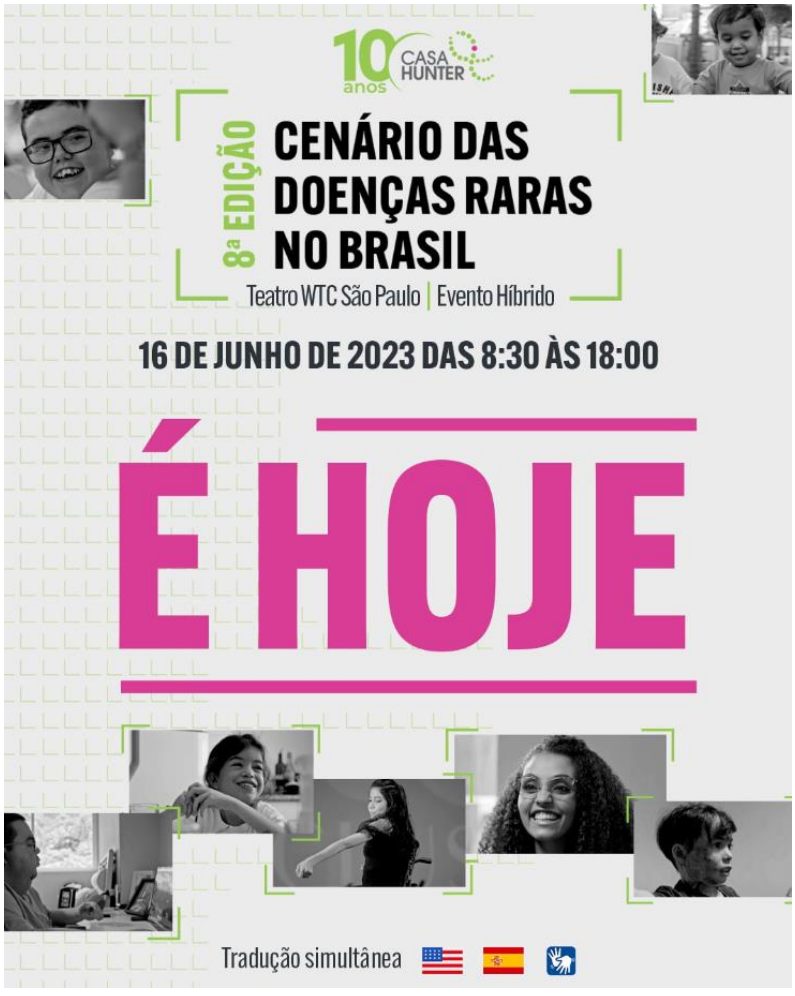
Toni Daher participou da Comissão de debate sobre tratamento de doenças raras no SUS - Ciência, Tecnologia e inovação.

A Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação da Câmara dos Deputados discutiu nesta data o tratamento de doenças raras no Sistema Público de Saúde (SUS). A audiência foi proposta pela presidente do colegiado, deputada Luisa Canziani



Dia 16 de junho

Chegou o dia! A “8ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil”, o event contou com a presença de vários convidados, entre pacientes, familiares, associações, acadêmicos, indústria farmacêutica, profissionais da saúde e órgãos reguladores. Uma grande oportunidade de discutir e debater temas importantes às pessoas com doenças raras.



Dia 16 de junho

8ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil

Ao completar um ano de fundação, a Casa Hunter implementou a ideia de reunir todos os interessados na questão dos raros para debater os desafios e conquistas, novas metodologias, tratamentos e tudo mais que pudesse representar avanços para a comunidade das doenças raras. Nascia o projeto “O Cenário das Doenças Raras no Brasil”, a iniciativa ganhou força e, a cada ano, reúne um número maior de pessoas, confirmando a importância do evento e da discussão aprofundada sobre o tema.

Dia 16 de junho

A “8ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil” aconteceu no dia 16 de junho e contou com a presença de vários convidados, entre pacientes, familiares, associações, acadêmicos, indústria farmacêutica, profissionais da saúde e órgãos reguladores. Uma grande oportunidade de discutir e debater temas importantes às pessoas com doenças raras.

Foram 4 mesas de debates com temas variados e a participação de especialistas, médicos, pacientes, políticos, representantes da indústria farmacêutica, associações de pacientes e tudo voltado ao universo dos raros.

Dia 16 de junho

Antoine Daher, Presidente da Casa Hunter, Febrararas e Cofundador da Casa dos Raros fez a abertura do grande encontro.

Temas fundamentais foram colocados em debate e trouxeram à luz soluções e conhecimento sobre as questões que envolvem os raros.

Dia 16 de junho

Dia 16 de junho

Tivemos uma linda apresentação de ballet da nossa campeã Laissa Guerreira. Ela, além de bailarina, é atleta de bocha paralímpica e há poucos dias se tornou Campeã das Américas na modalidade. Laissa tem Atrofia Muscular Espinhal e é uma das estrelas da série “Viver é Raro”, que conta a trajetória de pessoas com doenças raras.

Dia 16 de junho

Momento Histórico

Durante a “8ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil” o Prefeito de São Paulo, Ricardo Nunes, assinou a cessão do terreno para a construção do primeiro hospital inteiramente dedicado a pacientes com doenças raras.

Dia 16 de junho

Um momento histórico não só para os pacientes e cuidadores, como também para a academia e a sociedade civil em geral.

O projeto prevê um espaço laboratorial para o desenvolvimento de programas para novas plataformas de:

- Triagem neonatal
- Triagem em grupos de alto risco
- Monitoramento do tratamento
- Leitos de internação e UTI

Para implementação do projeto, a Casa Hunter recebeu uma área municipal com 1,8 mil m² na Vila Mariana.

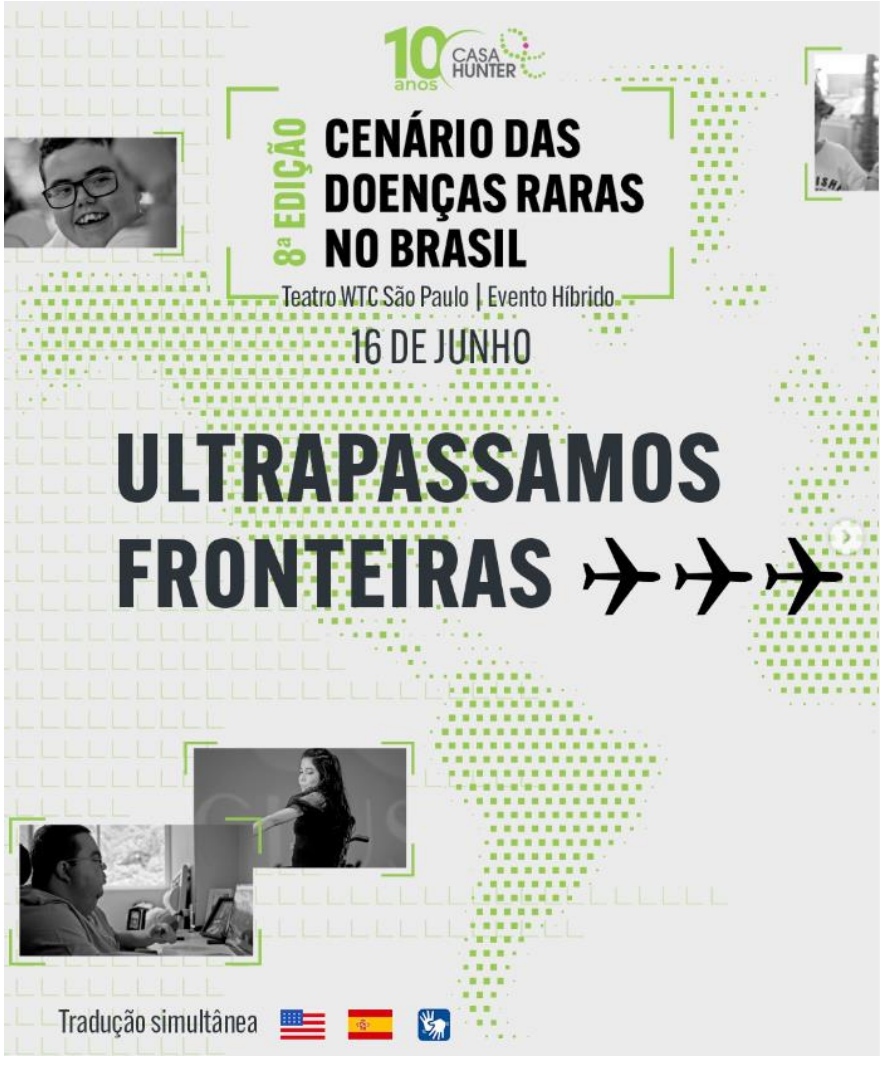
Dia 16 de junho

Quem desejar prestigiar todos os momentos da "8ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil", basta acessar o canal do YouTube da Casa Hunter, criamos uma playlist contendo todos os vídeos do evento.

Dia 16 de junho

Em 10 anos de Casa Hunter, o Cenário das Doenças Raras no Brasil já alcançou mais de 10 países! Nesta 8ª edição, tivemos inscritos desde o Uruguai, EUA, Peru, Paraguai, Panamá, México, Itália, Gana, França, Dinamarca, Colômbia, Chile, Bolívia, Argentina e até Angola.

Foram mesas com temas fundamentais e a presença de convidados, entre pacientes, familiares, associações, acadêmicos, indústria farmacêutica, profissionais da saúde e órgãos reguladores.



Dia 16 de junho

A ABRAF – Associação Brasileira de Apoio a Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas, destacou sua participação na 8ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil em seu informativo “News Respirar, Viver e se Informar”.

abraf news
RESPIRAR, VIVER E SE INFORMAR
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE APOIO À FAMÍLIA COM HIPERTENSÃO PULMONAR E DOENÇAS CORRELATAS

Edição 33/2023 • Edição 33/2023 •

Políticas públicas de doenças raras

Flávia Lima participou da mesa “Construção de Políticas Públicas para Doenças Raras” na 8ª Edição do Cenário de Doenças Raras no Brasil.

Estavam no painel representantes da indústria farmacêutica, as deputadas federais Maria Rosa e Rosângela Moro, o senador Sérgio Moro, os deputados federais Dr. Pedro Westphalen e Dr. Zacharias Calil. A mediação da mesa foi de Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e Febrararas.

Flávia falou sobre o **papel da sociedade civil na construção de políticas públicas, a urgência para publicação do PCDT de Hipertensão Pulmonar** e a necessidade de oferecermos assistência e tratamento também a quem tem Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC).

Dia 16 de junho

Números do Evento

»»» Mais de 1.700 pessoas inscritas.

»»» Mais de 16.500 acessos à plataforma em mais de 7 horas de evento.

»»» 700 Crachás emitidos para o público presencial

»»» 14 países alcançados

»»» 900 mil pessoas alcançadas no geral

»»» Mais de 40 posts de divulgação

»»» Mais de 1 milhão e quinhentos views

»»» Mais de 139 mil cliques de usuários em nossos anúncios levando a landingpag

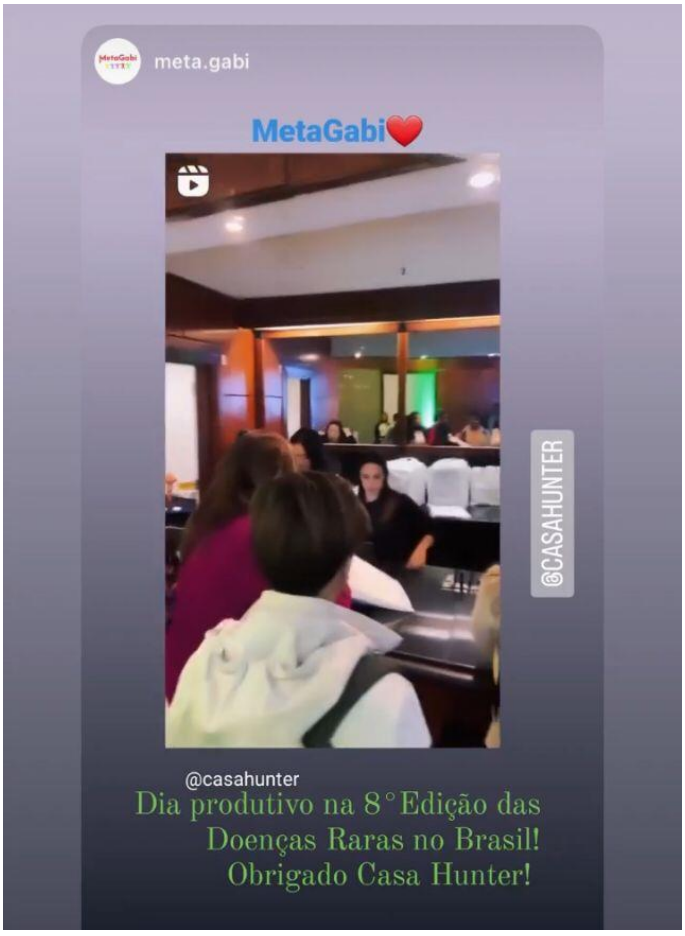
Dia 16 de junho

Ficou evidente que a luta das pessoas com doenças raras deve ocupar espaço relevante na definição de políticas públicas e no direcionamento de pesquisas focadas em diagnósticos e tratamentos.

Foi um dia especial e já estamos na expectativa pelo próximo ano!

Dia 16 de junho

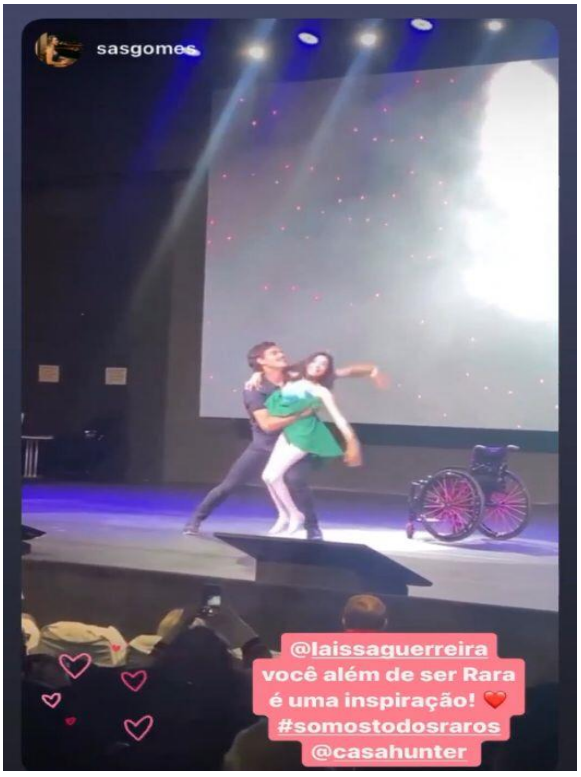
Marcações em mídias sociais, do público em geral, prestigiando a 8ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil 2023.



maoscriativasbrasil
Parabéns @casahunter!!!
CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL
@casahunter

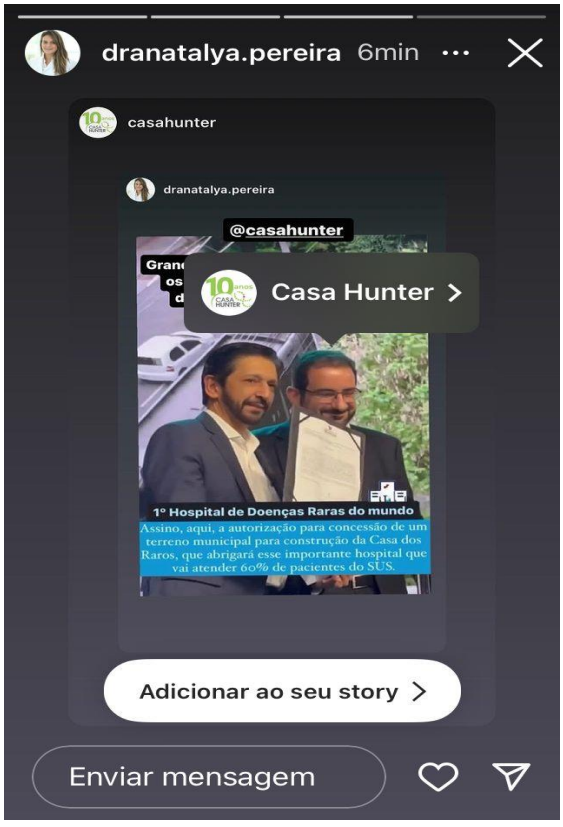
daniel_wainstock
Orgulho de ter feito parte do
8º Cenário de Doenças Raras no Brasil!
@casahunter
CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

llara.morais
WTC EVENTS CENTER
VIVER
RAFAEL
8ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil, evento incrível e muito necessário!
@lagedunb
@casahunter


sasgomes
@laissaguerreira
você além de ser Rara
é uma inspiração! ❤️
#somostodosraros
@casahunter

silviagrecco_
DIA MUITO IMPORTANTE
DOENÇAS RARAS
CASA HUNTER
PRIMEIRO HOSPITAL DE
DOENÇAS RARAS NO MUNDO
SERÁ EM SÃO PAULO
prefeitoricardonunes
WTC EVENTS CENTER
ATENÇÃO E CUIDADO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS
Prestigiando a 8ª edição do congresso
"Cenário das Doenças Raras no Brasil",
realizado pela Casa Hunter

Seu story 8h
prefeitoricardonunes
WTC EVENTS CENTER
1º Hospital de Doenças Raras do mundo
Assino, aqui, a autorização para concessão de um terreno municipal para construção da Casa dos Raros, que abrigará esse importante hospital que vai atender 60% de pacientes do SUS.


dranatalya.pereira 6min
casahunter
dranatalya.pereira
@casahunter
Casa Hunter
1º Hospital de Doenças Raras do mundo
Assino, aqui, a autorização para concessão de um terreno municipal para construção da Casa dos Raros, que abrigará esse importante hospital que vai atender 60% de pacientes do SUS.
Adicionar ao seu story
Enviar mensagem

smpedsp
CENÁRIO DAS
smpedsp
smpedsp Hoje, 16, a SMPED participou da 8ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil, evento organizado pela Casa Hu...
8ª edição do Cenário das
Doenças Raras no Brasil.

vidasrarasitz
8º Cenário das Doenças Raras no Brasil
@CASAHUNTER
@casahunter
ASSISTA AQUI

alebaroli.natacaoadaptada
@casahunter @larrainy_borges
@lyviacezr

rosangelawmoro
@casahunter
Evento para discutirmos o cenário das doenças raras no Brasil

abraf
hipertensaopulmonar
Participamos da mesa "Construção de políticas públicas para doenças raras", no Cenário das Doenças Raras no Brasil.
@casahunter

voz.rara
1:23
Infelizmente não consegui atender ao evento de hoje...
casahunter
EU APOIO
8ª EDIÇÃO
CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL
16 DE JUNHO
DAS 8:30 ÀS 18:00
Cenário das Doenças Raras no Brazil
@casahunter

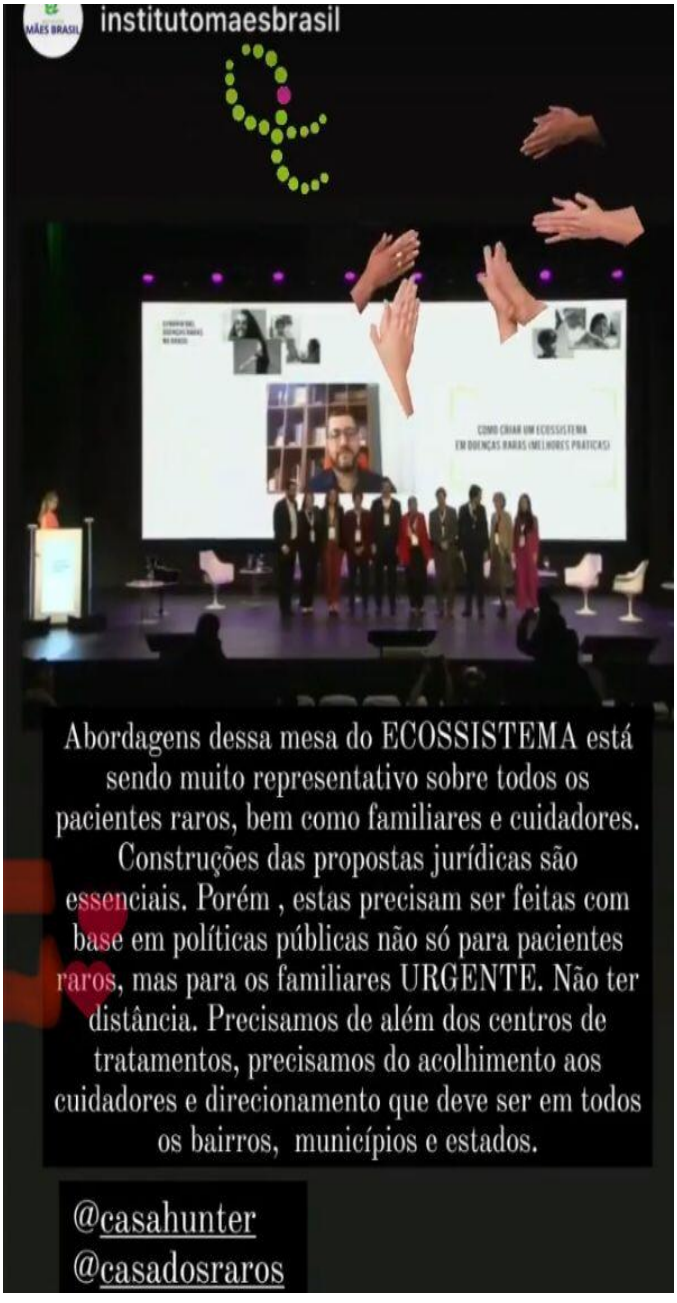
abglico
8ª EDIÇÃO
CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL
16 de Junho de 2023
WTC - WORLD TRADE CENTER SÃO PAULO
@fischingerdesouza
@andre_mazini
@nathaliemazini
@casahunter

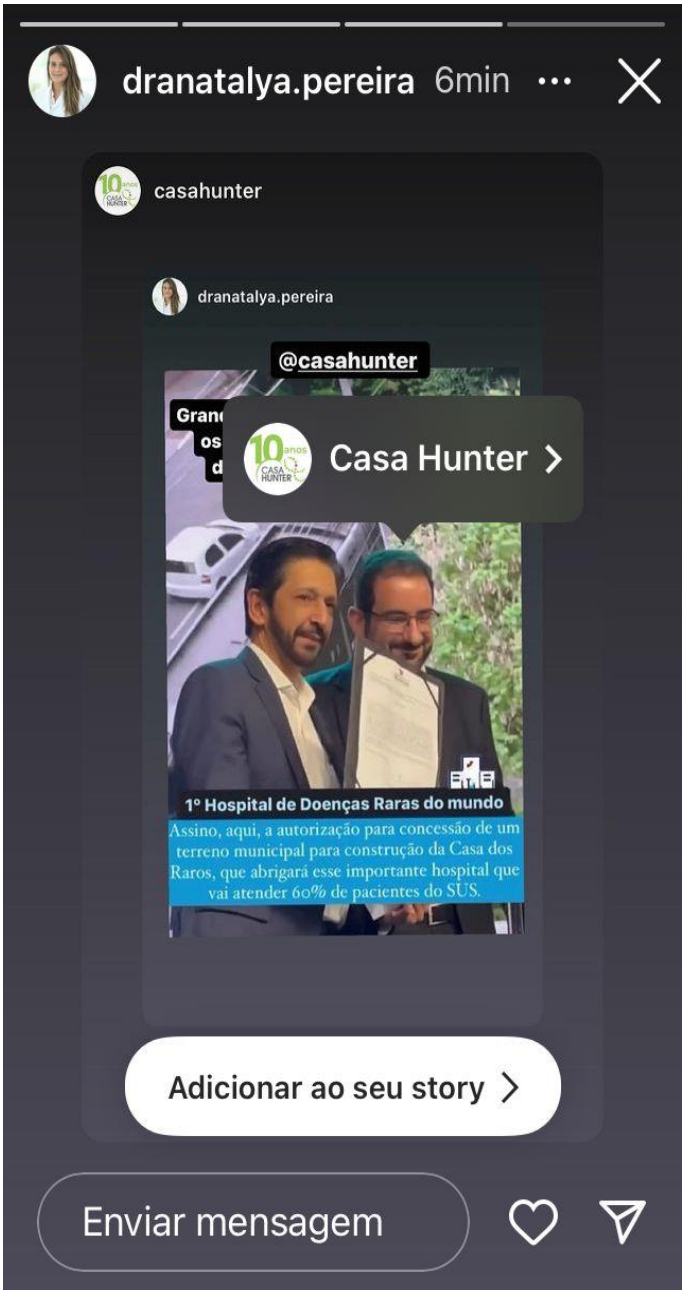
originhealth.br
ORIGIN HEALTH
Estamos no
10 anos CASA HUNTER
8ª EDIÇÃO
CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL
Laura Murta
Head de Health Economics da ORIGIN Health
Camila Pepe
Diretora-executiva da ORIGIN Health
Jessica Correa
Gerente Comercial da ORIGIN Health

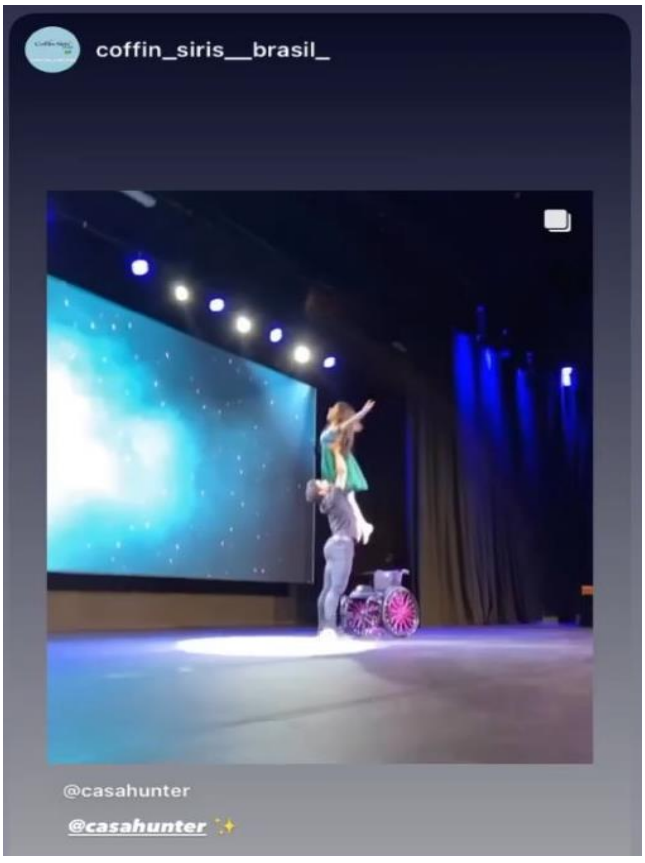
arieli.ishii
Que evento lindo e tão necessário!
8• Cenário das Doenças Raras no Brasil
1:22
casahunter
@CASAHUNTER
@SOMOSTODOSGIGANTES
@INSTITUTO.NACIONAL.NANISMO
@NANISMO.BRASIL
VIVER É RARO

prefeitoricardon... 9h
WTC EVENTS CENTER
Adicionar ao seu story
realizado pela Casa Hunter

smpedsp
CENÁRIO DAS
smpedsp
smpedsp Hoje, 16, a SMPED participou da 8ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil, evento organizado pela Casa Hu...
8ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil.


institutomaesbrasil
Abordagens dessa mesa do ECOSSISTEMA está sendo muito representativo sobre todos os pacientes raros, bem como familiares e cuidadores. Construções das propostas jurídicas são essenciais. Porém , estas precisam ser feitas com base em políticas públicas não só para pacientes raros, mas para os familiares URGENTE. Não ter distância. Precisamos de além dos centros de tratamentos, precisamos do acolhimento aos cuidadores e direcionamento que deve ser em todos os bairros, municípios e estados.
@casahunter
@casadosraros


dranatalya.pereira 6min
casahunter
dranatalya.pereira
@casahunter
Casa Hunter
1º Hospital de Doenças Raras do mundo
Assino, aqui, a autorização para concessão de um terreno municipal para construção da Casa dos Raros, que abrigará esse importante hospital que vai atender 60% de pacientes do SUS.
Adicionar ao seu story
Enviar mensagem


coffin_siris__brasil_
@casahunter
@casahunter

cintiaklein 53s
8ª EDIÇÃO
CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL
THE FUTURE LOOKS BRIGHT!
Adicionar ao seu story
Enviar mensagem

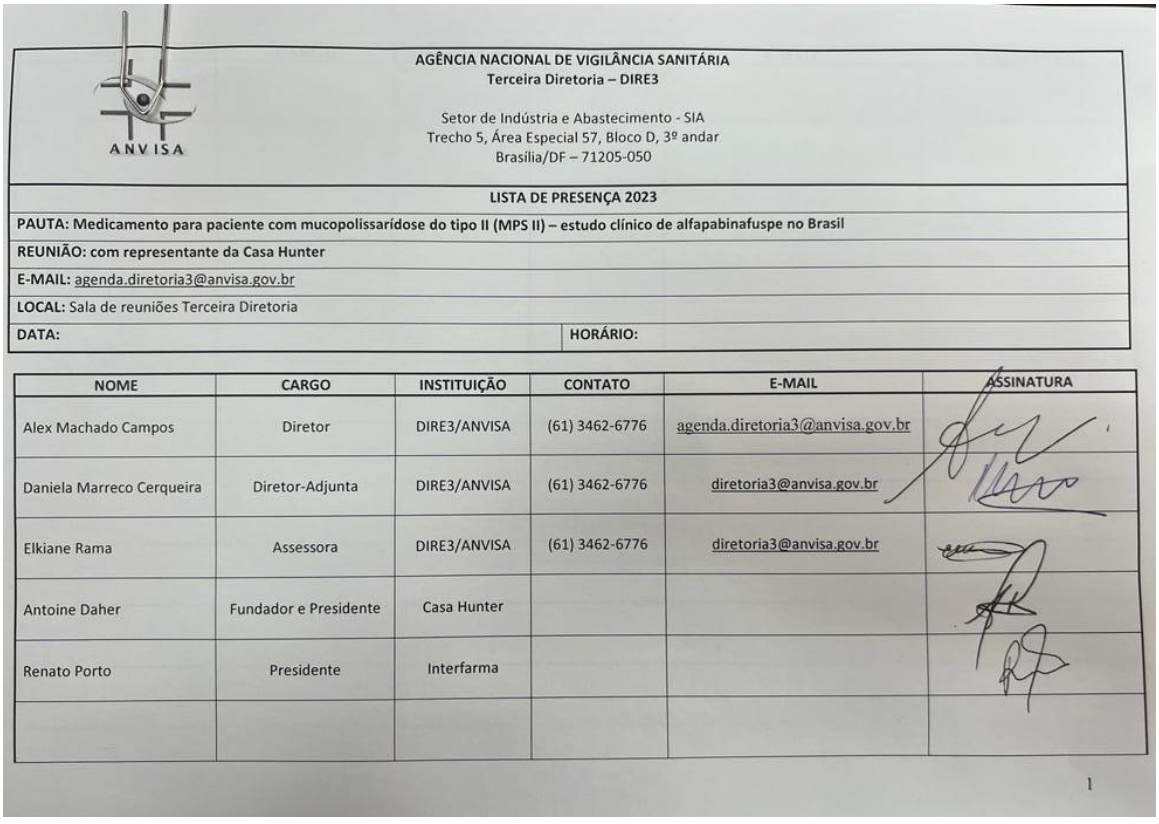
vivianeguimaraes_advocacia
@institutobrenobloise
@casahunter
@febrararas
@aame_amigosdaame
NO BRASIL
8º Cenário das DRs do Brasil
@casahunter
@vivianeguimaraes_advocacia

Dia 21 de junho

Ariadne Dias representou a Casa Hunter na 2ª Edição do Ciclo EBA com Farmacovigilância.

A farmacovigilância é a ciência criada com um grande objetivo: melhorar o atendimento e a segurança do paciente em relação ao uso de medicamentos, fornecendo informações confiáveis e equilibradas para a avaliação efetiva do perfil de risco-benefício dos medicamentos, revisando regularmente os eventos adversos relatados.

Dia 21 de junho



AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA
Terceira Diretoria – DIRE3

Setor de Indústria e Abastecimento - SIA
Trecho 5, Área Especial 57, Bloco D, 3º andar
Brasília/DF – 71205-050

LISTA DE PRESENÇA 2023

PAUTA: Medicamento para paciente com mucopolissarídose do tipo II (MPS II) – estudo clínico de alfapabinafuspe no Brasil
REUNIÃO: com representante da Casa Hunter
E-MAIL: agenda.diretoria3@anvisa.gov.br
LOCAL: Sala de reuniões Terceira Diretoria
DATA: **HORÁRIO:**

NOME	CARGO	INSTITUIÇÃO	CONTATO	E-MAIL	ASSINATURA
Alex Machado Campos	Diretor	DIRE3/ANVISA	(61) 3462-6776	agenda.diretoria3@anvisa.gov.br	
Daniela Marreco Cerqueira	Diretor-Adjunta	DIRE3/ANVISA	(61) 3462-6776	diretoria3@anvisa.gov.br	
Elkiane Rama	Assessora	DIRE3/ANVISA	(61) 3462-6776	diretoria3@anvisa.gov.br	
Antoine Daher	Fundador e Presidente	Casa Hunter			
Renato Porto	Presidente	Interfarma			

1

Antonine Daher, Presidente da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros participou hoje de reunião na ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária. A pauta do encontro “Medicamento para paciente com Mucopolissacaridose do tipo II (MPSII) – estudo clínico de Alfapabinafuspe no Brasil”, foi debatida com representantes da ANVISA e Renato Porto presidente da Interfarma.

Dia 22 de junho

Antoine Daher e Dr. Roberto Giugliani fizeram a apresentação da Casa dos Raros, em Porto Alegre, para o novo diretor da SANOFI no Brasil, uma das maiores multinacionais farmacêuticas do país.

Dia 23 de junho

Visita da Intrials – Latin America Clinical Research na Casa dos Raros Porto Alegre. Avançando nas parcerias de pesquisa clínica.

Dia 24 de junho

Fernanda Batista, representante do Projeto Day Hunter no Rio de Janeiro, participou do 11º Congresso Centro Oeste de Pneumologia em Goiânia.
Ventilação não invasiva no neuromuscular.
“A participação do terceiro setor, agregando conhecimento no manejo de doenças raras, traz para Casa Hunter uma relevância de competência cientifica e de levar a temática dos raros a um Congresso de Pneumologia.
Dando luz a temática, uma vez que 70% das doenças raras tem componentes respiratórios. Foi uma ótima oportunidade de troca de conhecimento técnico e muito network.” Afirmou Fernanda.

MÊS DE JULHO

Parceira da Casa Hunter, a RÁDIO AME OS RAROS (WEB) – A VOZ DA INCLUSÃO tem o objetivo de dar visibilidade a todos os Raros, Pais, Médicos e Defensores da Causa, que na sua grande maioria das vezes não tem Voz dentro da Sociedade.

O maior foco específico é através da programação ao vivo diária de segunda a sábado através da plataforma do Instagram da Rádio e da Rádio Web atingindo o maior número de pessoas gerando a conscientização sobre os raros, gerando a Inclusão e espalhando amor.

Através de uma programação diversificada, com muita música, notícias, ensino e a participação de todos os ouvintes interagindo, dando sugestões e dicas de temas para as lives, dando oportunidade para todo os Raros e seus Familiares se expressarem, ter sua voz ativa sendo espalhada para todo o País.

Dia 01 de julho

Dia 03 de julho

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros participou de reunião com membros da Finep na Casa dos Raros em Porto Alegre.

Participaram da reunião:

Carlos Alberto Aragão de Carvalho Filho – Diretor da DRCT - Finep
Jorge Venâncio – Assessor da DRCT - Finep
Sheyla Amorin – Secretária da DRCT - Mãe rara - Finep
Roberto Giugliani – Casa dos Raros
Antoine Daher – Casa dos Raros
Raphael Boiat – Casa dos Raros
Guilherme Baldo – Casa dos Raros
Carolina Fischinger – Casa dos Raros

Dia 03 de julho

A Financiadora de Estudos e Projetos (Finep), é uma empresa pública brasileira de fomento à ciência, tecnologia e inovação em empresas, universidades, institutos tecnológicos e outras instituições públicas ou privadas, sediada no Rio de Janeiro. A empresa é vinculada ao Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação.

Dia 03 de julho

Ensp promoveu ciclo de debates sobre desafio das doenças raras para os sistemas de saúde.

A Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp/Fiocruz), em parceria com o Departamento de Gestão das Demandas em Judicialização na Saúde (DJUD/SE/MS), realizou o Ciclo de Debates *Doenças Raras: desafios para o cuidado e para os Sistemas de Saúde*. O evento foi realizado em quatro manhãs de segunda-feira, entre os dias 3 e 24 de julho de 2023.

Antoine Daher, presidentes da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros participou deste projeto “Análise de demandas judiciais de medicamentos contra a União Federal e mapeamento das estratégias de resolução extrajudiciais de conflito com medicamentos (JUDMED/ENSP/Fiocruz)'

A geração de evidências nas doenças raras após o registro foi o tema do dia 24 de julho.
Palestrante: Augusto Afonso Guerra Junior (UFMG).
Debatedores: Antoine Daher (Casa Hunter e Febrararas) e Marisa da Silva Santos (Instituto Nacional de Cardiologia).
Coordenação: Thaís Jeronimo Vidal (IMS/UERJ)

Dia 05 de julho

Antoine Daher, presidentes da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros, participou de encontro com a Dra. Carmela Grindler na Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo.

Dia 07 de julho

•Diálogo com Rosângela Moro (1ª Edição)

•07 de Julho de 2023

•09:30 às 12:00

•Local: Meliã Ibirapuera

•Representantes: Isabella Sasaki Vila Rubia e Paola Massari da Casa Hunter

Dia 07 de julho

•O objetivo do encontro foi reunir uma discussão com associações, profissionais da saúde e autoridades engajados no tema da pessoa com deficiência e doenças raras. Criando relacionamento e unindo forças dos representantes presentes.

•A discussão envolveu: apresentação dos projetos de lei da Deputada Rosângela Moro, e abertura para fala de diferentes tipos de associações, pacientes e profissionais da saúde. Cada um apresentando sugestões de melhorias para a qualidade de vida e dignidade das pessoas com deficiência/doenças raras no Brasil.

•O evento contou com cobertura completa de intérprete de libras.

Dia 07 de julho

Alguns participantes:

•Cid Torquato - CEO - ICOM Libras

•Edson Rogatti - Presidente da Federação das Santas Casas de SP

•Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica

•Raquel de Oliveira Martins - ABRANGHE

Dia 07 de julho

Nossa representante, Paola Massari, também compartilhou sua visão.

Dia 12 de julho

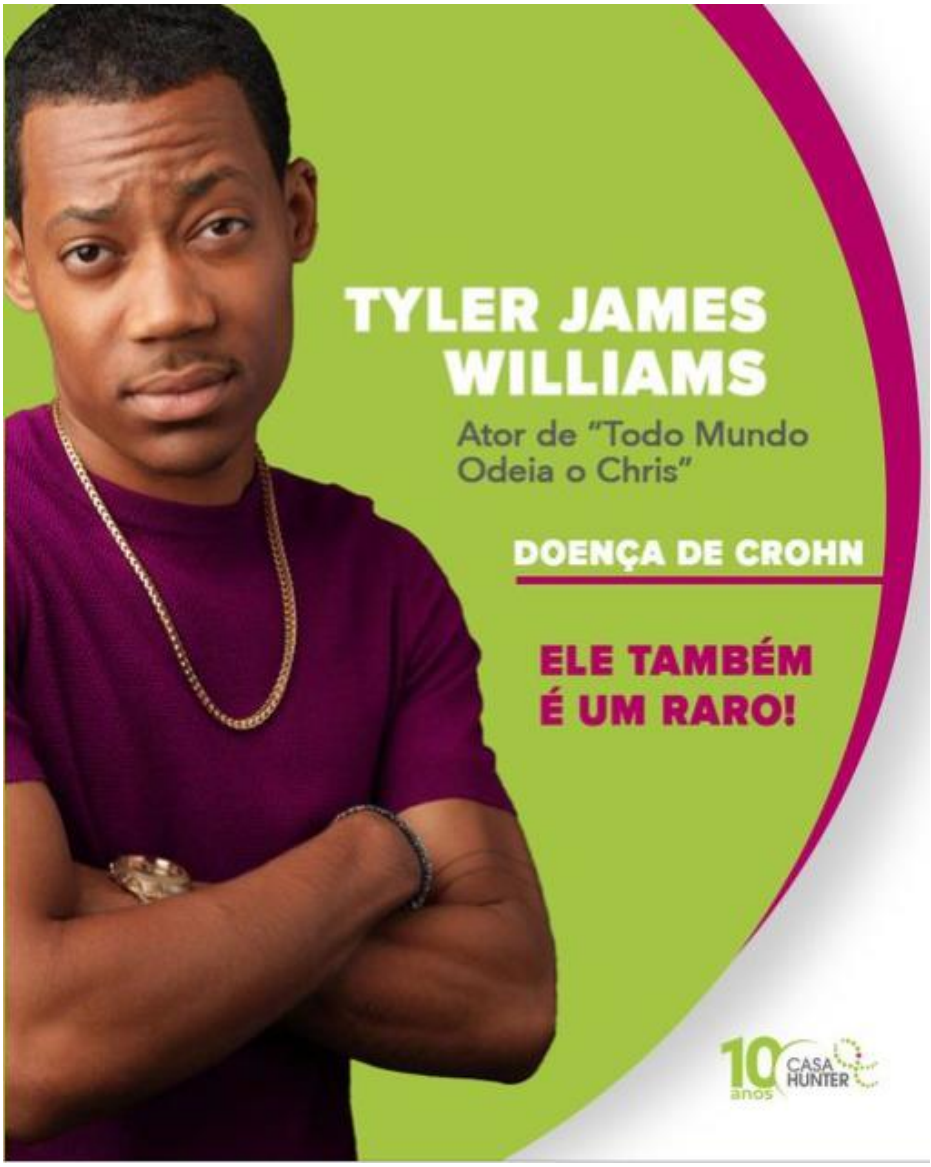
Gustavo Mendes, Diretor de Assuntos Regulatórios, Qualidade e Ensaios Clínicos na Fundação Butantan, gravou um vídeo falando sobre a importância da Casa Hunter na promoção de discussões que beneficiam a causa dos raros.

Dia 14 de julho

Famoso no Brasil por interpretar o protagonista da série “Todo Mundo Odeia o Chris”, o ator Tyler Jamens Williams revelou à revista Men’s Health que tem a Doença de Crohn.

Por conta dessa condição, ele chegou a pesar 47 quilos, quando descobriu a doença, 2017, quando os primeiros sinais surgiram, como dificuldade para engolir e dor no estômago.

Trata-se de uma condição inflamatória crônica do trato gastrointestinal, que afeta principalmente o intestino delgado e o intestino grosso. A maioria dos indivíduos necessita de uso de medicamentos diários para o controle dessa doença.

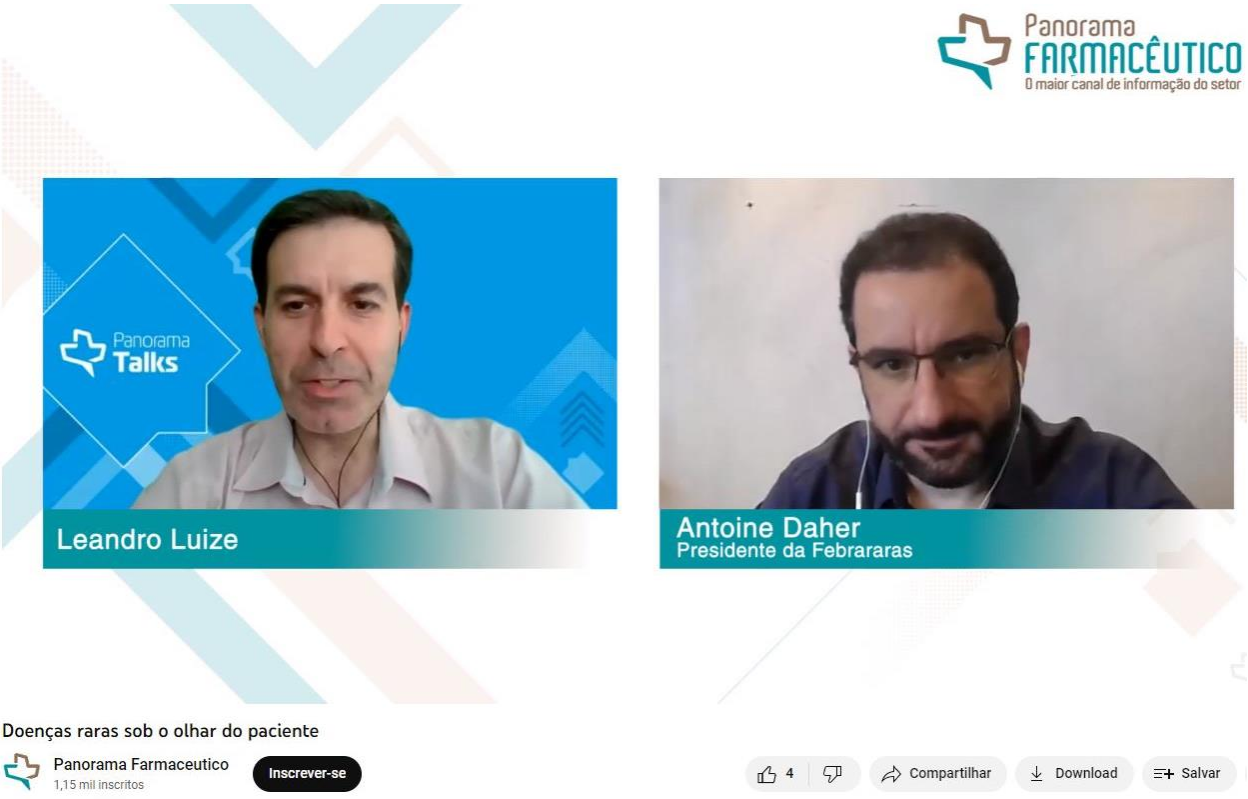


Dia 17 de julho

A nossa série acaba de levar o Bronze na categoria TV e Cinema nos Prémios Lusófonos da Criatividade, festival internacional que premia os mercados publicitários e de comunicação dos países que têm o português como língua oficial.

A série é uma realização da Casa Hunter e co-produzida pela VRrand e Cinegroup, que conta histórias de diferentes pessoas que convivem com doenças raras no Brasil. Os episódios estão disponíveis no Globoplay, mesmo para quem não é assinante.

Dia 18 de julho



O cenário das doenças raras no Brasil foi o tema da nova edição do Panorama Talks, que debate o acesso a medicamentos de especialidades no Brasil. Antoine Daher é o presidente da Febrararas, principal entidade nacional focada nessas patologias. Ele destacou a importância de assegurar o direito ao acesso aos medicamentos de forma viável para todos os pacientes.
Um dado alarmante é apresentado: 51% das demandas judicializadas referem-se a medicamentos que já foram incorporados, mas estão indisponíveis nas farmácias.

Dia 18 de julho

É fascinante ver que o cenário das doenças raras no Brasil está recebendo mais atenção e discussão através do Panorama Talks. A discussão sobre o acesso a medicamentos de especialidades é crucial, especialmente para os pacientes que enfrentam condições médicas raras e muitas vezes negligenciadas.

É encorajador saber que Antoine Daher lidera a Febrararas, a principal entidade nacional dedicada a essas patologias. Essas organizações desempenham um papel fundamental na conscientização sobre doenças raras, defesa de direitos dos pacientes e apoio às famílias afetadas. O projeto pioneiro liderado por Antoine Daher, a Casa Hunter, também é digno de destaque. Ao facilitar a adesão clínica de pacientes com doenças raras, esse projeto pode ajudar a superar os desafios enfrentados pela rede pública de saúde, bem como o risco de judicialização para obter tratamentos adequados.

O acesso a medicamentos e tratamentos especializados é uma questão crítica para pacientes com doenças raras, considerando que muitos desses tratamentos são altamente especializados e, em alguns casos, até mesmo desenvolvidos de forma personalizada. Ajudar os pacientes a evitar amarras burocráticas e a garantir um caminho mais eficiente para a obtenção de cuidados médicos é uma abordagem louvável. É importante que iniciativas como o Panorama Talks e a Casa Hunter continuem a sensibilizar a sociedade e os responsáveis pelas políticas de saúde para as necessidades únicas dos pacientes com doenças raras.

Espera-se que esses esforços possam levar a melhorias no sistema de saúde, proporcionando tratamentos mais acessíveis e adequados para aqueles que enfrentam condições médicas raras no Brasil.

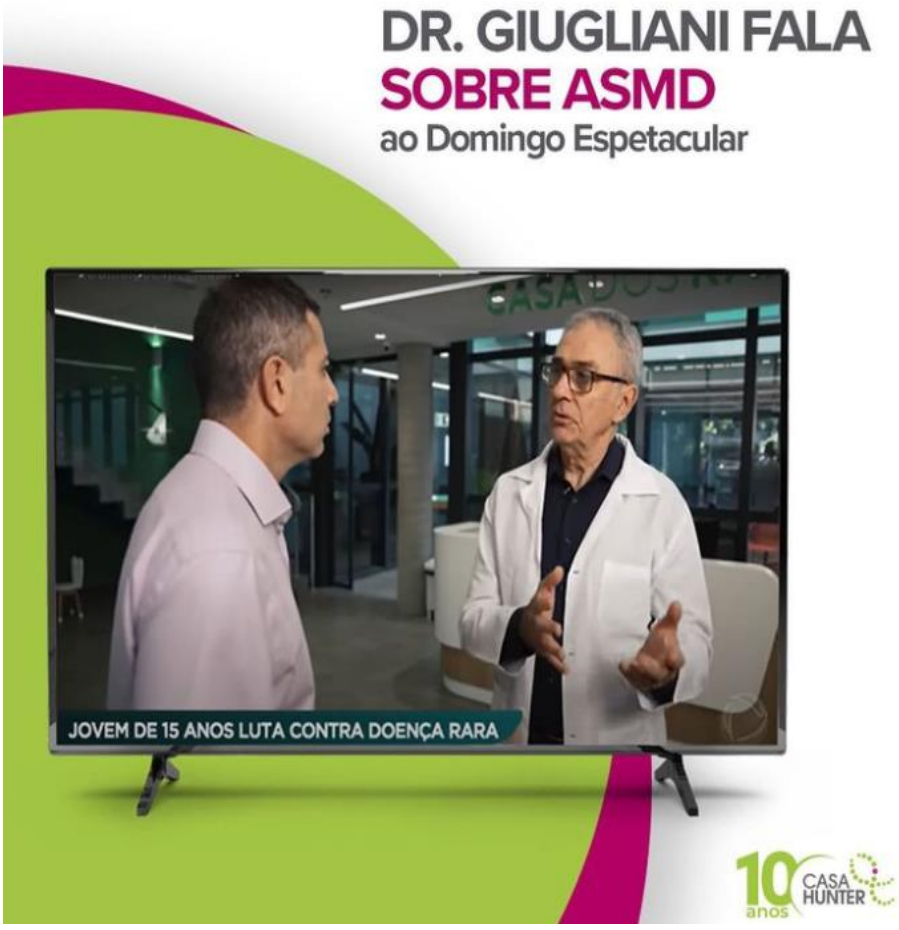
Andreia Bessa – Casa Hunter

OFERECIMENTO:

ABRADIMEX
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS DISTRIBUIDORES DE MEDICAMENTOS ESPECIALIZADOS, EXCEPCIONAIS E HOSPITALARES

Dia 24 de julho

O Dr. Roberto Giugliani, médico geneticista e cofundador da Casa dos Raros, participou da matéria, falando sobre a doença. A ASMD é caracterizada pela deficiência da enzima esfingomielinase, responsável por degradar um tipo específico de lipídio. A falta dela resulta no acúmulo do lipídio nas células, provocando diversas complicações, como o aumento do fígado e do baço, alterações pulmonares, anemia, sangramento e atraso no crescimento, entre outros.



A reportagem apresentou o caso de Luiz Henrique, que nasceu com essa doença e recebeu um prognóstico inicial pouco animador. Porém, graças a um tratamento inovador, ele teve a oportunidade de participar de uma pesquisa promissora conduzida pelo Grupo de Pesquisa Clínica em Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Luiz foi submetido a infusões de um medicamento experimental, similar à enzima que seu organismo não produzia, com o objetivo de degradar o lipídio que seu corpo não conseguia eliminar. As infusões eram realizadas a cada 15 dias, e os resultados foram bastante positivos. Em poucos meses, o paciente experimentou uma transformação notável, com redução do abdômen, ganho de estatura e força.

Esse caso de sucesso na pesquisa e tratamento da ASMD traz esperança para muitos pacientes que lutam contra doenças raras, evidenciando a importância de investimentos em pesquisas inovadoras para melhorar a qualidade de vida e a jornada dos portadores dessas condições.

Dia 24 de julho

O cofundador da Casa dos Raros, Antoine Daher, foi entrevistado pelo site Futuro da Saúde (@futurodasaude) e falou sobre as mais recentes iniciativas no campo das doenças raras.

A Casa dos Raros foi destaque na matéria, sendo descrita como um centro especializado para atender pacientes e famílias de forma multidisciplinar, oferecendo diagnóstico e tratamento.

Sobre a importância das parcerias para a manutenção e ampliação dos serviços da Casa dos Raros, Daher acrescentou: “A gente precisa ter essas parcerias da indústria farmacêutica e dos laboratórios especialmente para capacitação e pesquisa, para poder oferecer tudo que é melhor para o paciente SUS”.

“Se a indústria farmacêutica coloca no rótulo que ela tem responsabilidade social, aqui tem que demonstrar, via Casa dos Raros”, continuou.

Podemos ler a matéria na íntegra acessando https://futurodasaude.com.br/novas-iniciativas-doencas-raras/

Dia 25 de julho

Antoine Daher, Paola Massari e Sr. Valdomiro, representantes da Casa Hunter, estiveram reunidos nesta data na Secretaria da Pessoa com Deficiência com a secretaria Sra. Silvia Grecco, o secretário municipal de saúde Dr. Luiz Carlos Zamarco e o presidente da COHAB Sr. João Cury.

O objetivo do encontro foi tratar a implementação do Hospital dos Raros na cidade de São Paulo.

Dia 26 de julho

Diagnóstico, Tratamento e Perspectiva dos pacientes com a Doença de Castleman foram tema de uma aula mais que especial promovida nesta data pela Sociedade Brasileira de Patologia (SBP).

Participam da iniciativa o médico patologista Dr. Felipe D'Almeida Costa, patologista, a Hematologista Dra. Danielle Leão e a Relações Institucionais da Casa Hunter, Ariadne Guimarães.

O programa foi transmitido no canal on-line da sociedade médica e contou com o apoio da Casa Hunter e da Recordati Rare Diseases.

Dia 26 de julho

Dia 27 de julho

Ainda falando do Dia Mundial da Doença de Castleman (23 de julho), em 27 e 28 de julho a Casa Hunter relembrou alguns grandes momentos (TBT).

Com um novo apoiador, a Recordati Rare Diseases destacamos:

Quinta-feira é dia de TBT (Throwback Thursday, isto é Quinta-feira do Regresso), dia de relembrar conteúdos de valor!

Hoje, em especial, falamos da Doença de Castleman.

Não deixe de conferir a aula do Prof. Dr. Marcelo Bellesso, que explica os sinais e sintomas dessa patologia.

Dia 27 de julho

O hematologista é um dos principais especialistas envolvidos no tratamento da Doença de Castleman.

Nesta roda de conversa, conferimos as recomendações de três referências: os doutores Jorge Vaz (Ass. Bras. Hematologia, Hematoterapia e Terapia Celular), Cláudio Galvão (Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátria) e Danielle Leão (Hosp. Beneficência Portuguesa /SP).

Dia 27 de julho

Médico e estudioso em doenças raras, David Fajgenbaum ganhou fama ao registrar em livro sua luta contra a Doença de Castleman.

Não deixe de conferir a entrevista exclusiva feita pela Casa Hunter em 2021, com o autor de "Em Busca da Minha Própria Cura".

Dia 28 de julho

Depoimento

Patrícia Pilan
Doença de Castleman

Patrícia Pilan descobriu que tinha a Doença de Castleman realizando exames médicos, após contrair Covid durante a pandemia do coronavírus.

Em seu relato, ela recordou a dificuldade do diagnóstico de Castleman; o desconhecimento geral sobre a patologia e a necessidade de enfrentar o diagnóstico de maneira positiva.

RELATÓRIO ATIVIDADES DAY HUNTER

Resultados de janeiro a julho de 2023

O Day Hunter é um programa que oferece atendimento multiprofissional para pacientes com doenças raras. Participam das equipes multiprofissionais: médicos, psicólogos, neuropsicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e dentistas.

Os atendimentos são feitos de forma gratuita e compreendem acolher, avaliar e orientar pacientes, familiares e cuidadores na busca de diagnóstico, reabilitação e tratamento, encaminhando-os para o sistema de saúde público e privado.

Há um compromisso em manter contatos regulares para monitorar a evolução dos pacientes e a implementação das orientações fornecidas pela equipe. Esse estágio pode incluir reavaliações e ajustes necessários. Cada paciente é acompanhado, pelo menos uma vez por ano, com a possibilidade de sessões on-line.

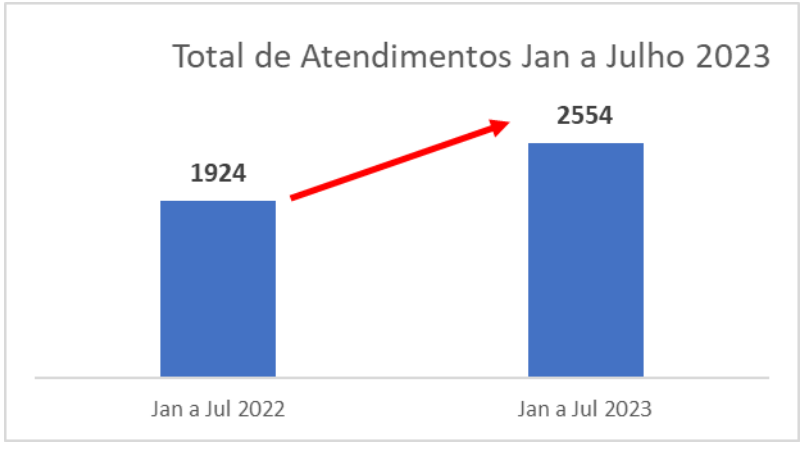
O Day Hunter está presente em 4 capitais brasileiras e opera em parceria com instituições reconhecidas e renomadas:

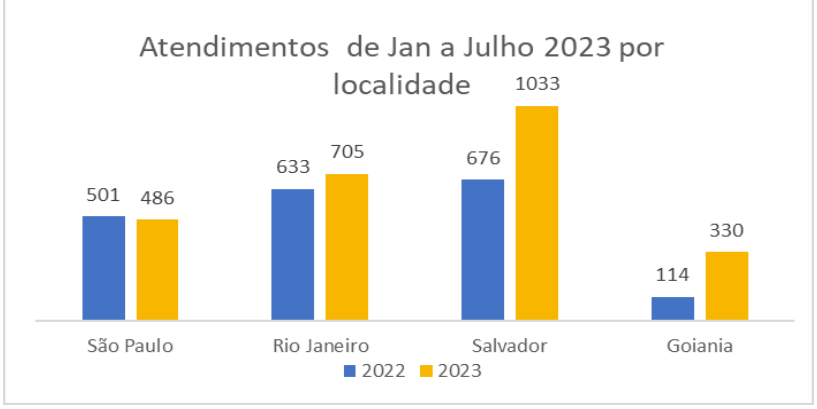
- São Paulo:
  - Instituto de Genética e Erros Inatos do Metabolismo (IGEIM)
- Rio de Janeiro:
  - Serviço de doenças neuromusculares do Hospital Universitário Federal Gaffrée e Guinle;
- Salvador:
  - Ambulatório neuromuscular e de neurociência da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública;
- Goiânia:
  - Departamento de Doenças Raras do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Goiás;

A mais recente parceria está sendo estabelecida com o ISMD – Instituto Superior de Medicina para atendimentos nas cidades de São Paulo e Belo Horizonte.

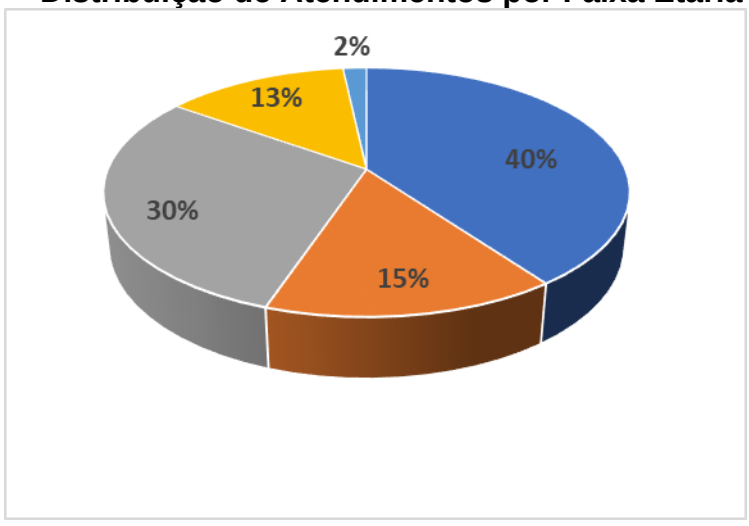
A expansão do programa tem sido notável, com um crescimento de quase 5 vezes na quantidade de atendimentos de 2019 a 2022. Este aumento deve-se não apenas à abertura de novas unidades, mas também ao incremento dos atendimentos em cada uma delas.

A tendência de crescimento é consistente e se mantem nos primeiros 7 meses de 2023:

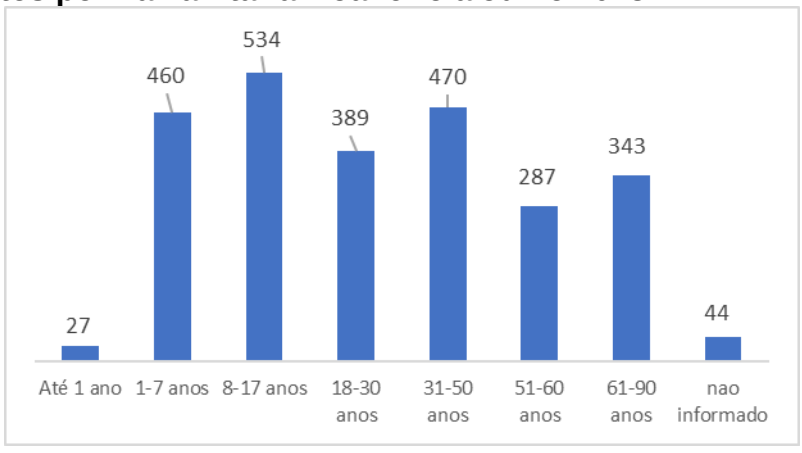




Distribuição de Atendimentos por Faixa Etária



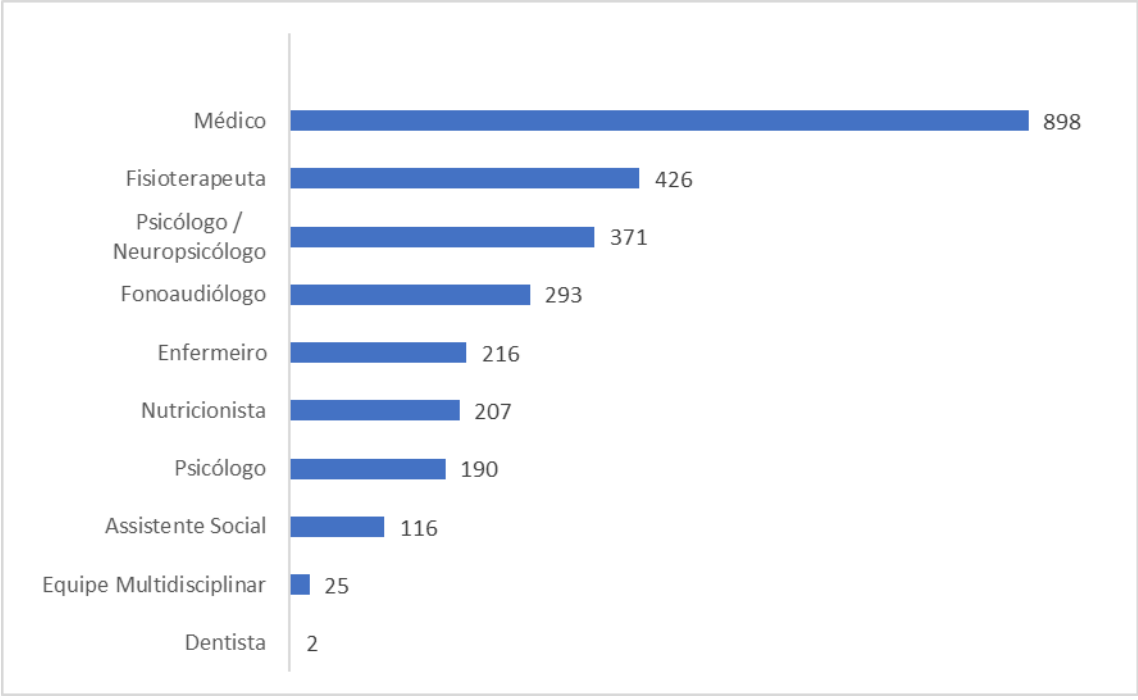
Atendimentos por Faixa Etária – Janeiro a Julho 2023



A prática interdisciplinar na clínica é benéfica não somente para os pacientes, mas também para os profissionais. A troca de ideias e informações promove a expansão do conhecimento e o aprimoramento do raciocínio clínico entre os colaboradores. Isso significa formação e capa- citação de mais profissionais de saúde em doenças raras, bem como a geração de dados que podem contribuir com iniciativas voltadas para a causa.

Número de Atendimentos por Especialidade

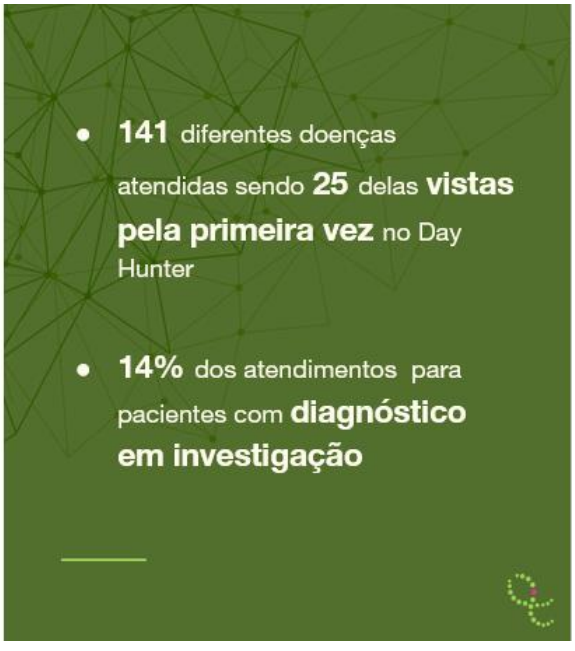
Janeiro a julho de 2023



A divulgação do Day Hunter é feita no website e nas mídias sociais da Casa Hunter.

Além dos veículos eletrônicos, as unidades físicas onde há o funcionamento do programa, dispõem de folder e revistas que são distribuídas a pacientes e profissionais de saúde.

Divulgação do Day Hunter nas Redes Sociais (https://www.instagram.com/p/CyjNsBJpS5L/)



Principais Patologias Atendidas - Pacientes abaixo de 18 anos Janeiro a julho 2023	
Fibrose Cística	Síndrome DiGeorge
Atrofia Muscular Espinhal (AME)	Doença de Pompe ou Glicogenose Tipo II
Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)	Miopatia Congênita
Esclerose tuberosa ou Síndrome Bourneville	Síndrome de Williams
Distrofia Muscular Congênita	Síndrome de Dravet
Síndrome de Beckwith-Wiedemann	Miopatia
Artrogripose Múltipla Congênita	Trissomia parcial do braço curto do cromossomo 8
Mucopolissacaridose (MPS) Tipo III / Síndrome de Sanfilippo	Miastenia Gravis e Congênita
Mucopolissacaridose (MPS) Tipo II / Síndrome de Hunter	Displasia fibrosa poliostótica / Síndrome de McCune-Albright
Distrofia Muscular de Cinturas	Duplicação no cromossomo 22nq13

PACIENTES ADULTOS

Principais Patologias Atendidas - Pacientes com 18 anos ou mais Janeiro a Julho 2023	
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	Miopatia
Atrofia Muscular Espinhal (AME)	Neurofibromatose
Distrofia Miotônica ou Doença de Steinert	Distrofia Muscular
Distrofia Muscular de Cinturas	Síndrome de Edwards / Trissomia 18
Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) ou Amiloidose	Polimiosite
Ataxia Espinocerebelar	Miopatias mitocondriais ou Síndrome de Kearns-Sayre
Miastenia Gravis e Congênita	Displasia fibrosa poliostótica / Síndrome de McCune-Albright
Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)	Doença de Charcot-Marie-Tooth (CMT) tipo 2z
Fibrose Cística	Lipofuscinose Ceróide Neuronal tipo 2 (CLN2)/ Doença de Batten
Doença de Pompe ou Glicogenose Tipo II	Síndrome DiGeorge

MÊS DE AGOSTO

Parceira da Casa Hunter, a RÁDIO AME OS RAROS (WEB) – A VOZ DA INCLUSÃO tem o objetivo de dar visibilidade a todos os Raros, Pais, Médicos e Defensores da Causa, que na sua grande maioria das vezes não tem Voz dentro da Sociedade.

O maior foco específico é através da programação ao vivo diária de segunda a sábado através da plataforma do Instagram da Rádio e da Rádio Web atingindo o maior número de pessoas gerando a conscientização sobre os raros, gerando a Inclusão e espalhando amor.

Através de uma programação diversificada, com muita música, notícias, ensino e a participação de todos os ouvintes interagindo, dando sugestões e dicas de temas para as lives, dando oportunidade para todo os Raros e seus Familiares se expressarem, ter sua voz ativa sendo espalhada para todo o País.

RADIO AME OS RAROS
www.radioameosraros.com.br
@radioameosrarosoficial (85) 99422 1551
Tema:
Alimentação na Esclerose Múltipla
1 | Agosto TERÇA 20H30
Dra. Maria Isabel Pelissari
Nutricionista
São Paulo | SP
Apresentação:
Ítalo Duarte
Patrocínio:
Apoio:
FEDRANN
CASA HUNTER
INSPIRE
LUMIAR HEALTHCARE
DASA genômica
celfinved.
ACDM
INSTITUTO PEDRO MOLINA
ABE CE

RADIO AME OS RAROS
www.radioameosraros.com.br
@radioameosrarosoficial (85) 99422 1551
Tema:
24 Anos de ABrELA
8 | Agosto TERÇA 20H30
Dra. Tatiana Mesquita e Silva
Fisioterapeuta doutora e mestre em neurologia pela UNIFESP, Proprietária da Clínica RNA, Vice-presidente da ABrELA gestão 2022-23, Especialista em hidroterapia em doenças neuromusculares pela UNIFESP
São Paulo | SP
Apresentação:
Ítalo Duarte
Patrocínio:
Apoio:
FEDRANN
CASA HUNTER
INSPIRE
LUMIAR HEALTHCARE
DASA genômica
celfinved.
ACDM
INSTITUTO PEDRO MOLINA
ABE CE

RADIO AME OS RAROS
www.radioameosraros.com.br
@radioameosrarosoficial (85) 99422 1551
Tema:
Importância da Família nos Programas de Intervenção Pediátrica
23 | Agosto QUARTA 20H30
Vanessa Madaschi
Terapeuta Ocupacional. Dra em Distúrbios do Desenvolvimento, Fundadora da VM Corporation
São Paulo | SP
Apresentação:
Ítalo Duarte
Patrocínio:
Apoio:
FEDRANN
CASA HUNTER
INSPIRE
LUMIAR HEALTHCARE
DASA genômica
celfinved.
ACDM
INSTITUTO PEDRO MOLINA
ABE CE

RADIO AME OS RAROS
www.radioameosraros.com.br
@radioameosrarosoficial (85) 99422 1551
Tema:
Aliança de Mães e Famílias Raras
25 | Agosto SEXTA 20H30
Gabrielle Clemente
Mãe atípica representante da LBI no município de Lagoa de Itaenga Secretaria da Amar Lagoa de Itaenga-Pe (Aliança de mães e famílias raras)
Lagoa de itaenga | PE
Apresentação:
Ítalo Duarte
Patrocínio:
Apoio:
FEDRANN
CASA HUNTER
INSPIRE
LUMIAR HEALTHCARE
DASA genômica
celfinved.
ACDM
INSTITUTO PEDRO MOLINA
ABE CE

Dia 02 de agosto

Hoje recebemos uma visita muito especial de Helena Tavares. Por meio de uma indicação, ela manifestou interesse pela Casa Hunter e quis fazer a doação de um CPAP, que é um equipamento utilizado para o tratamento contra a apneia do sono e que beneficia muitos pacientes com doenças raras.

Dia 05 de agosto

Neste Dia Nacional da Saúde levantamos nossas vozes por uma causa especial: conscientizar e sensibilizar a sociedade sobre as doenças raras. Queremos que todos entendam a importância de apoiar pesquisas, promover diagnósticos precoces e garantir acesso a tratamentos para aqueles que enfrentam condições únicas.

A jornada de quem vive com doenças raras é repleta de desafios, mas também é marcada por coragem e resiliência. E é ao lado dos familiares, cuidadores e equipe multidisciplinar de saúde que esse caminho se torna mais leve, pois oferecem amor e suporte incondicional.

Precisamos promover esperança e entendimento, além de construir uma sociedade mais inclusiva, onde todas as vozes importam e todos têm acesso a uma vida mais saudável e digna.

Dia 08 de agosto

Laissa Guerreira trouxe seu depoimento em alusão ao dia Nacional Da atrofia Muscular Espinhal (AME), uma doença degenerativa neuromuscular sem cura, que ela convive desde o nascimento. Conte sempre com a gente, @laissaguerreira e todas as pessoas com Doenças Raras.

Seguimos juntos, firmes e fortes! Afinal, quem tem AME, tem pressa.

Dia 10 de agosto

Em 10 anos de existência, a Casa Hunter construiu parcerias caras a pacientes e cuidadores. Entre elas, uma ocupa lugar de destaque: os trabalhos desenvolvidos com o Instituto Cultural Mauricio de Sousa, braço social da organização criada pelo "pai" da Turma da Mônica.
Esta semana, sob a organização de Amauri Araujo de Sousa e do Departamento de Recursos Humanos da instituição, todos os colaboradores da MSP - Mauricio de Sousa Produções participaram da "Semana Rara", uma sessão especialíssima de cinema com a exibição dos episódios de "Viver é Raro", série realizada pela Casa Hunter com a produção da VBrand e CineGroup , disponível no Globoplay.
Antoine Daher, criador e presidente da Casa Hunter, e alguns pacientes raros acompanharam a iniciativa de perto, com direito à pipoca, doces e muito afeto.
Nosso agradecimento a Mauricio de Sousa e equipe!

Dia 10 de agosto

Dia 10 de agosto

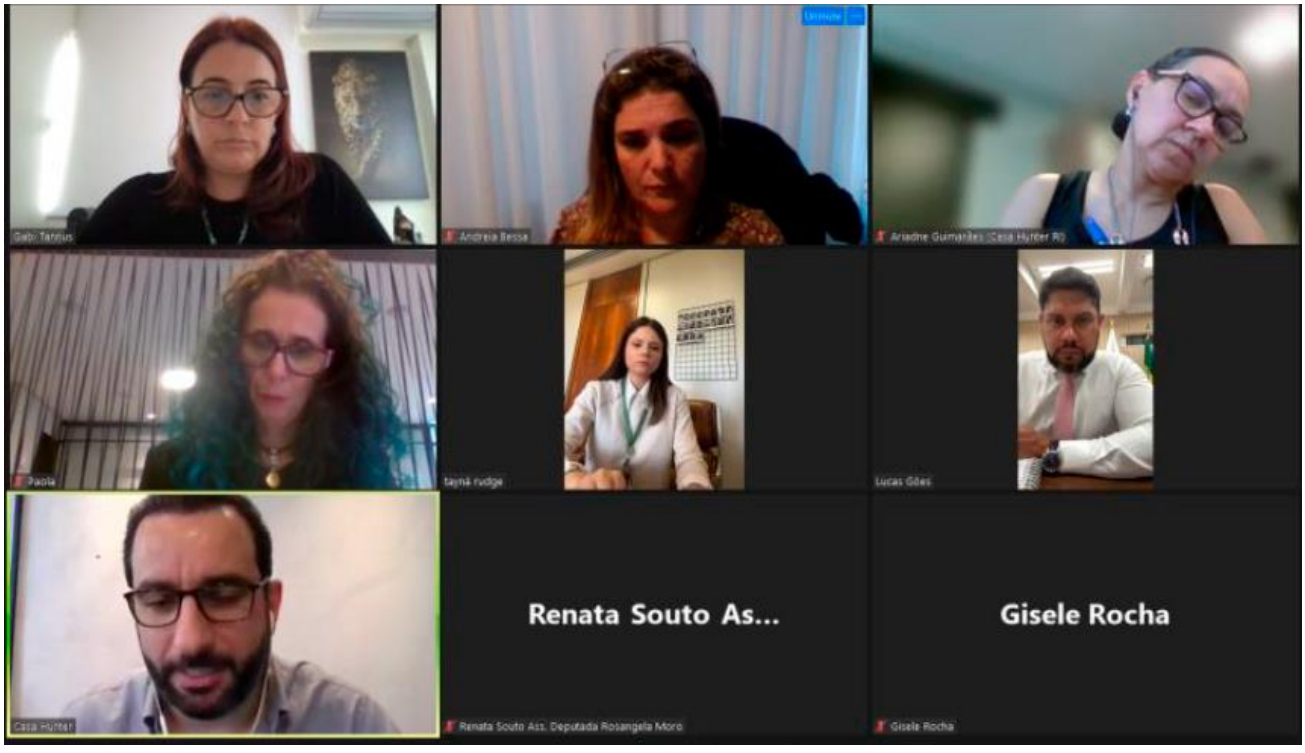
Atendimento ao paciente.

Paola Massari da Casa Hunter recebeu mensagem de agradecimento da Sra. Monserrat do Panamá, sua neta tem Fibrose Cística.

Dia 10 de agosto

Reunião do Comitê Nacional das Doenças Raras

A primeira reunião do Comitê Nacional das Doenças Raras teve início com uma breve introdução, ressaltando a sua importância. O propósito principal é debater estratégias sustentáveis para as políticas relacionadas a doenças raras, tornando a participação de todos, em especial das autoridades legislativas, um fator fundamental.



Durante a reunião, o exemplo alemão foi apresentado como uma referência para o sistema de atendimento a pessoas com doenças raras, destacando a proposta de estabelecer centros especializados para esse fim.

Dia 10 de agosto

Incentiva-se todos os membros do comitê a convidarem outros para participar, enriquecendo as discussões sobre políticas públicas voltadas para doenças raras.

O modelo alemão é notado por sua abordagem abrangente, que visa aprimorar o diagnóstico, tratamento e qualidade de vida dos pacientes com doenças raras. Alguns aspectos destacados incluem:

1. Rede de Centros de Referência: A Alemanha mantém uma rede de centros especializados em doenças raras, conhecidos como "centros de referência", onde há concentração de conhecimento e recursos para diagnóstico, tratamento e pesquisa.

2. **Registro Nacional de Doenças Raras:** O país possui um registro nacional de pacientes com doenças raras, fundamental para compreender a prevalência e características dessas condições, permitindo o desenvolvimento de políticas e serviços adequados.

3. Financiamento e Pesquisa: O governo alemão investe em pesquisa sobre doenças raras, buscando avanços na compreensão e no desenvolvimento de tratamentos inovadores, assim como na melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

4. Acesso a Tratamentos: A Alemanha trabalha para assegurar que pacientes com doenças raras tenham acesso a tratamentos apropriados, incluindo o reembolso de terapias especializadas e medicamentos órfãos.

5. Colaboração Internacional: A Alemanha participa de esforços internacionais para compartilhar conhecimentos e melhores práticas sobre doenças raras, buscando benefícios além de suas fronteiras.

É válido observar que políticas e abordagens podem ter evoluído após minha última atualização, sendo recomendado consultar fontes oficiais para informações mais atuais.

Durante a reunião, foi mencionada a distribuição de documentos relevantes, incluindo materiais da Casa dos Raros e propostas de estatutos por deputados. Foi destacado que o Estatuto proporciona garantias às políticas públicas, sem impedir que estados criem políticas de saúde específicas.

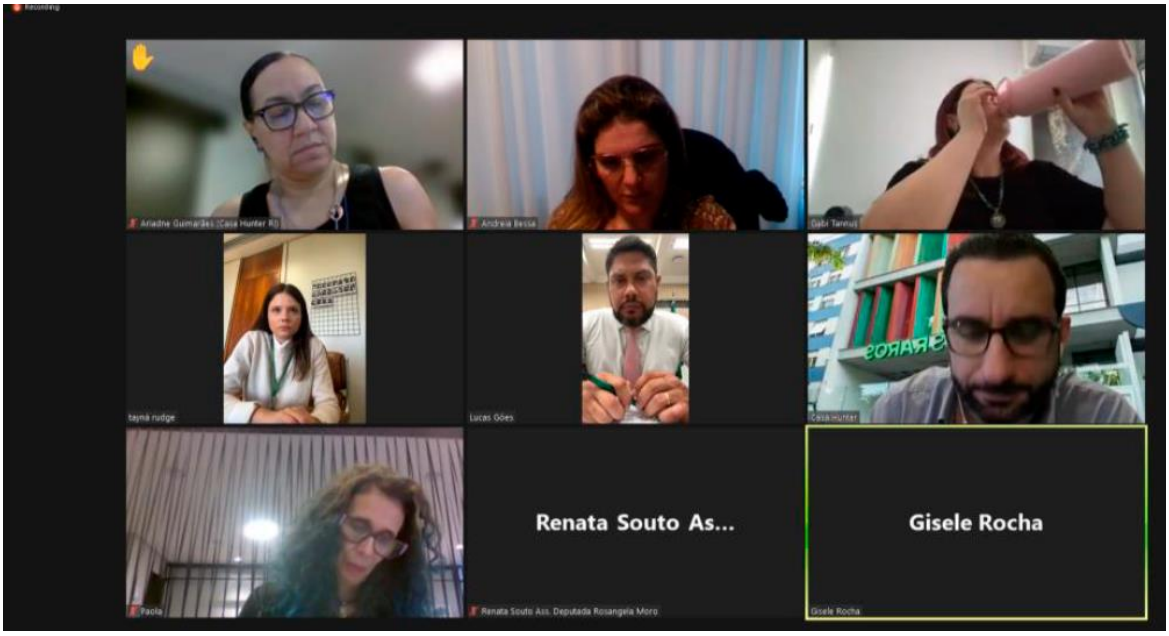
Salienta-se a importância de compreender os papéis de cada órgão no processo, ressaltando que o documento da Casa dos Raros pode servir de base para um Projeto de Lei para o Estatuto das

Doenças Raras. Sugere-se a criação de uma secretaria especial para abordar a transversalidade do tema, lembrando que essa é uma sugestão, sendo que o Poder Público executivo é responsável por implementar e alterar seu modelo administrativo.
As diretrizes da ONU sobre políticas para doenças raras também são citadas como uma referência válida.

No âmbito médico, é enfatizado que a interrupção do tratamento em doenças raras pode acarretar consequências graves para os pacientes, incluindo a progressão da doença e a deterioração da saúde.

Além disso, é importante diferenciar entre deficiência e doenças raras, ressaltando que a deficiência afeta a funcionalidade, enquanto as doenças raras têm baixa prevalência na população.

A falta de planejamento e a interrupção do tratamento em doenças raras podem não apenas prejudicar a saúde e a qualidade de vida dos pacientes, mas também resultar em um aumento substancial nos custos de saúde, sobrecarregando os sistemas de saúde e impactando os recursos financeiros. Portanto, é crucial investir continuamente em tratamentos adequados e planejar de forma eficaz para evitar tais prejuízos e garantir uma gestão eficiente das doenças raras.



Por fim, o grupo sugere a criação de um grupo de trabalho para aprofundar o tema, submetendo ideias ao debate para avançar nas discussões sobre doenças raras.

Dia 15 de agosto

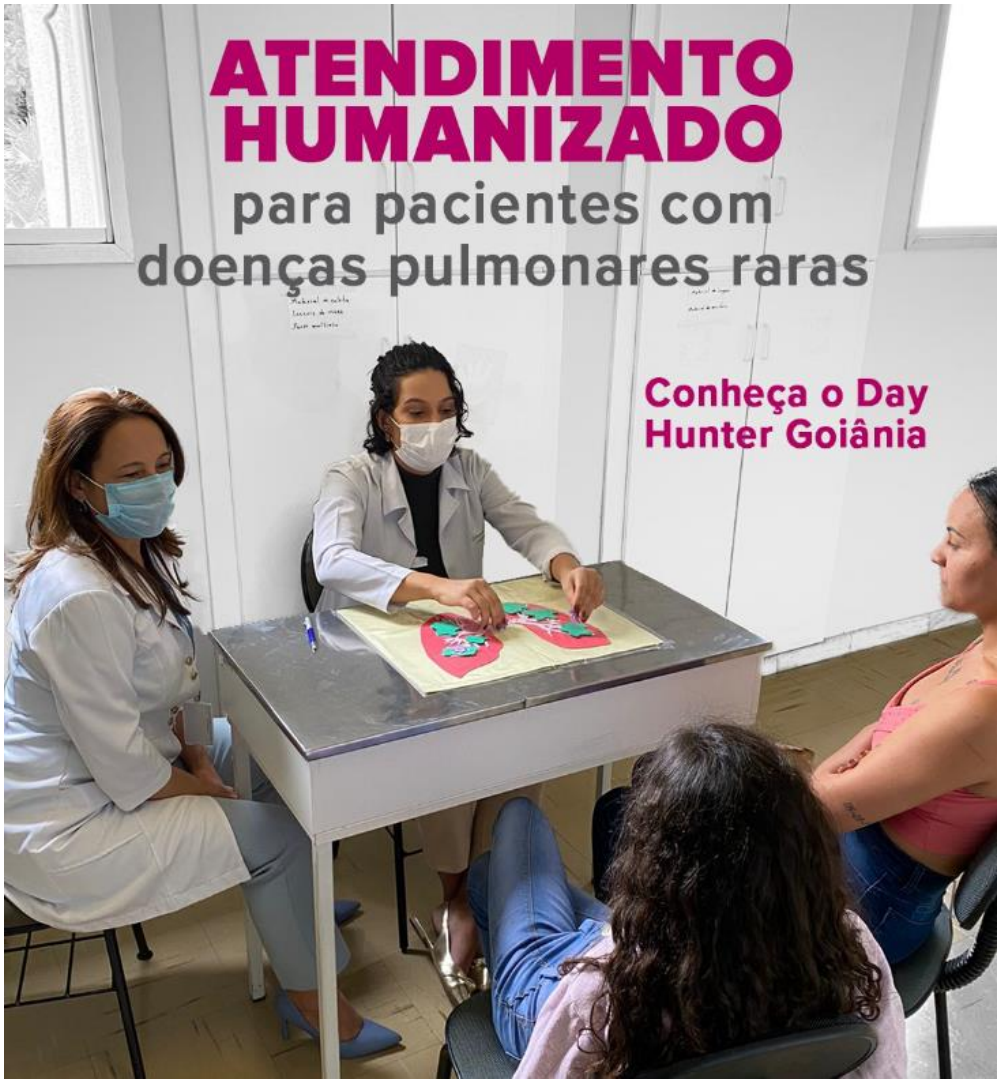
O presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas), Antoine Daher, participou nesta data do lançamento da cartilha "Genética para Profissionais que Atuam na Atenção Primária à Saúde no Brasil".
O documento, que contou com o apoio da Febrararas, foi organizado pela Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM), e teve patrocínio da Interfarma. A cerimônia de lançamento aconteceu no XXXIV Congresso Brasileiro de Genética Médica, que acontece em São Paulo. O lançamento também contou com a presença da Dra. Têmis Maria Félix, presidente da SBMG; Eduardo Calderari, vice-presidente da Interfarma; e Dra. Debora Gusmão, professora na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

Dia 15 de agosto

Dia 18 de agosto

A humanização no atendimento tem sido foco no Day Hunter Goiânia, e um exemplo disso é a utilização de um material lúdico nas consultas com crianças que possuem doenças pulmonares raras.

"Este é um dos materiais que confeccionamos baseado no que aprendemos no Congresso Interdisciplinar de Fibrose Cística que fomos no mês de Abril“.
Relatou Geovanna Liscio, Enfermeira Especialista em Saúde Materno-Infantil.



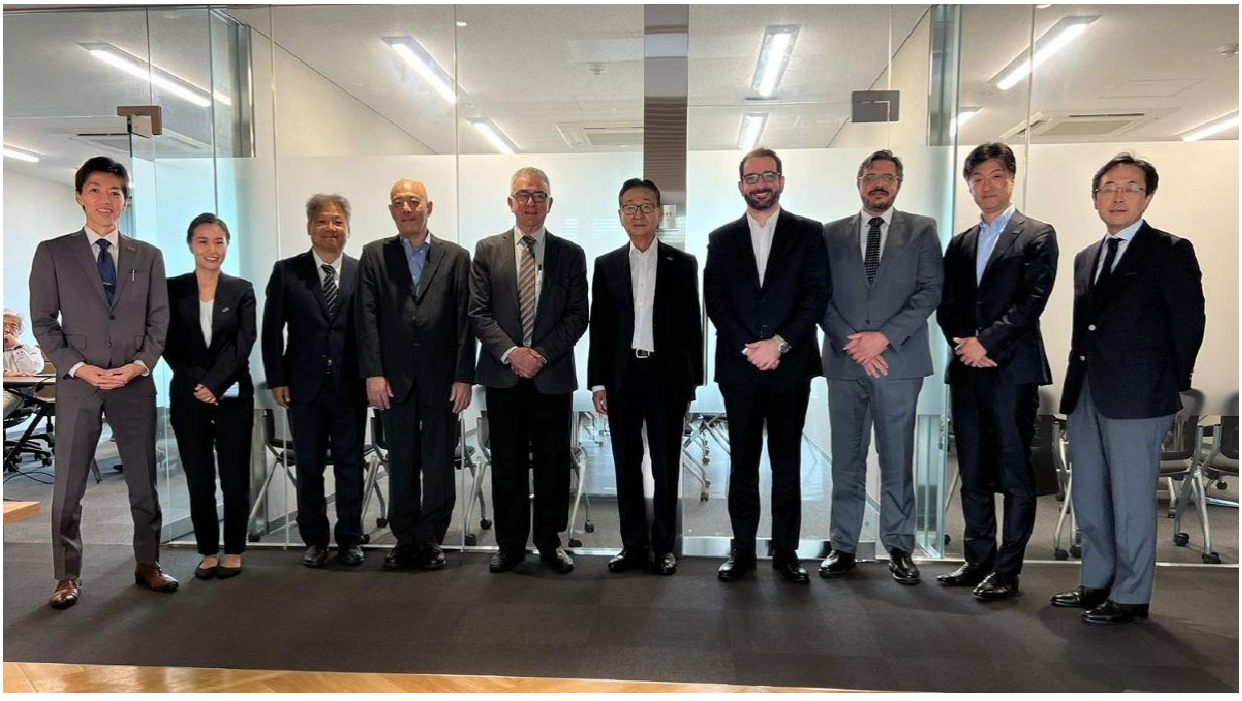
Dia 19 de agosto

A agência reguladora de fármacos e alimentos nos Estados Unidos, Food and Drug Administration (FDA), aprovou a primeira terapia gênica destinada ao tratamento de pacientes com Epidermólise Bolhosa, uma rara doença genética e hereditária que causa lesões, bolhas e feridas na pele.

Ainda não é uma cura definitiva, mas o novo medicamento, um gel de uso tópico, tem a expectativa de reduzir em 50% o tempo de cicatrização.

Théo Colker, um dos personagens da série “Viver é Raro”, produzida pela Casa Hunter e disponível gratuitamente no Globoplay, participou do estudo que deu origem ao medicamento nos Estados Unidos.

Dia 25 de agosto



Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros, Esteve com Kobe no Japão visitando a equipe médica e a fábrica JCR, Indústria Farmacêutica criada em 1975 e que está no Brasil desde 2020.

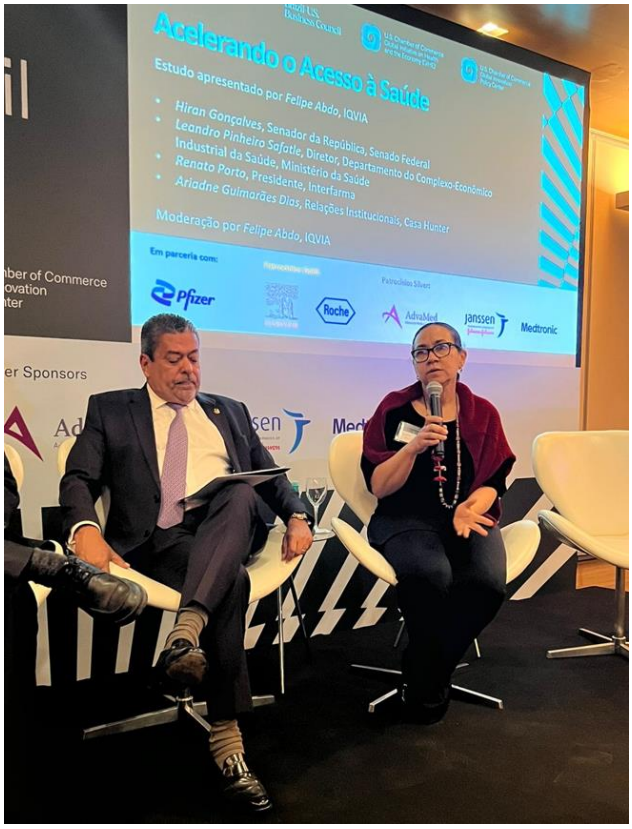
Dia 27 de agosto

A Casa Hunter apoiou a corrida da Amar Aliança de Mães e Famílias Raras, unindo inclusão e solidariedade em Boa Viagem em Pernambuco.
A corrida é aberta ao público em geral, e renda direcionada a manutenção de atividades da ONG que está comemorando 10 anos.

Dia 27 de agosto

Dia 29 de agosto

Ariadne Dias representou a Casa Hunter em Brasília no “Perspectives and Opportunities to Improve Healthcare Access in Brazil”. Iniciativa da Brazil-U.S. Business Council para ampliar o diálogo em relação ao acesso à saúde no Brasil.



Dia 29 de agosto

MÊS DE SETEMBRO

Parceira da Casa Hunter, a RÁDIO AME OS RAROS (WEB) – A VOZ DA INCLUSÃO tem o objetivo de dar visibilidade a todos os Raros, Pais, Médicos e Defensores da Causa, que na sua grande maioria das vezes não tem Voz dentro da Sociedade.

O maior foco específico é através da programação ao vivo diária de segunda a sábado através da plataforma do Instagram da Rádio e da Rádio Web atingindo o maior número de pessoas gerando a conscientização sobre os raros, gerando a Inclusão e espalhando amor.

Através de uma programação diversificada, com muita música, notícias, ensino e a participação de todos os ouvintes interagindo, dando sugestões e dicas de temas para as lives, dando oportunidade para todo os Raros e seus Familiares se expressarem, ter sua voz ativa sendo espalhada para todo o País.

RADIO AME OS RAROS
www.radioameosraros.com.br
@radioameosrarosoficial
(85) 99422 1551
5 | Setembro TERÇA 20H30
Tema:
Setembro Amarelo: Mês de combate ao suicídio
Dra. Eveline Cavalcante
Médica generalista
CRM: 8644
Fortaleza | CE
Apresentação:
Ítalo Duarte
Patrocínio:
Apoio:
FEDRANN
CASA HUNTER
INSPIRE
LUMIAR HEALTHCARE
DR. ACARAY OLIVEIRA
DASA genômica
celfimed
ACDM
INSTITUTO PEDRO MOLINA
ABE CE

RADIO AME OS RAROS
www.radioameosraros.com.br
@radioameosrarosoficial
(85) 99422 1551
11 | Setembro SEGUNDA 20H30
Tema:
Descontrução do Capacitismo
Shirley Chaves
Presidente da Associação Fortaleza Down
Apresentação:
Ítalo Duarte
Patrocínio:
Apoio:
FEDRANN
CASA HUNTER
INSPIRE
LUMIAR HEALTHCARE
DR. ACARAY OLIVEIRA
DASA genômica
celfimed
ACDM
INSTITUTO PEDRO MOLINA

RADIO AME OS RAROS
www.radioameosraros.com.br
@radioameosrarosoficial
(85) 99422 1551
12 | Setembro TERÇA 20H30
Tema:
Alimentação Anti-Inflamatória
Janete Santos
Biomédica, Chef de cozinha,
Mãe da Agda Letícia portadora
de Neurofibromatose Tipo 1
Fortaleza | CE
Apresentação:
Ítalo Duarte
Patrocínio:
Apoio:
FEDRANN
CASA HUNTER
INSPIRE
LUMIAR HEALTHCARE
DR. ACARAY OLIVEIRA
DASA genômica
celfimed
ACDM
INSTITUTO PEDRO MOLINA

RADIO AME OS RAROS
www.radioameosraros.com.br
@radioameosrarosoficial
(85) 99422 1551
18 | Setembro SEGUNDA 20H30
Tema:
Ampliação do Teste do Pezinho
Dra Marina Santos
Piauiense, Médica
Ex-deputada federal,
Relatora do teste do
pezinho ampliado
Fortaleza | CE
Apresentação:
Ítalo Duarte
Patrocínio:
Apoio:
FEDRANN
CASA HUNTER
INSPIRE
LUMIAR HEALTHCARE
Refresh Brazil
DR. ACARAY OLIVEIRA
DASA genômica
celfimed
ACDM
INSTITUTO PEDRO MOLINA

Dia 01 setembro

A LLYC Brasil, maior consultoria de advocacy em saúde da América Latina, em parceria com a Casa Hunter, instituição voltada a causa de pacientes com doenças raras, promoveu o encontro presencial em São Paulo de lançamento do informe "O lobby do bem: como a comunicação é decisiva no caso das doenças raras"

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros.

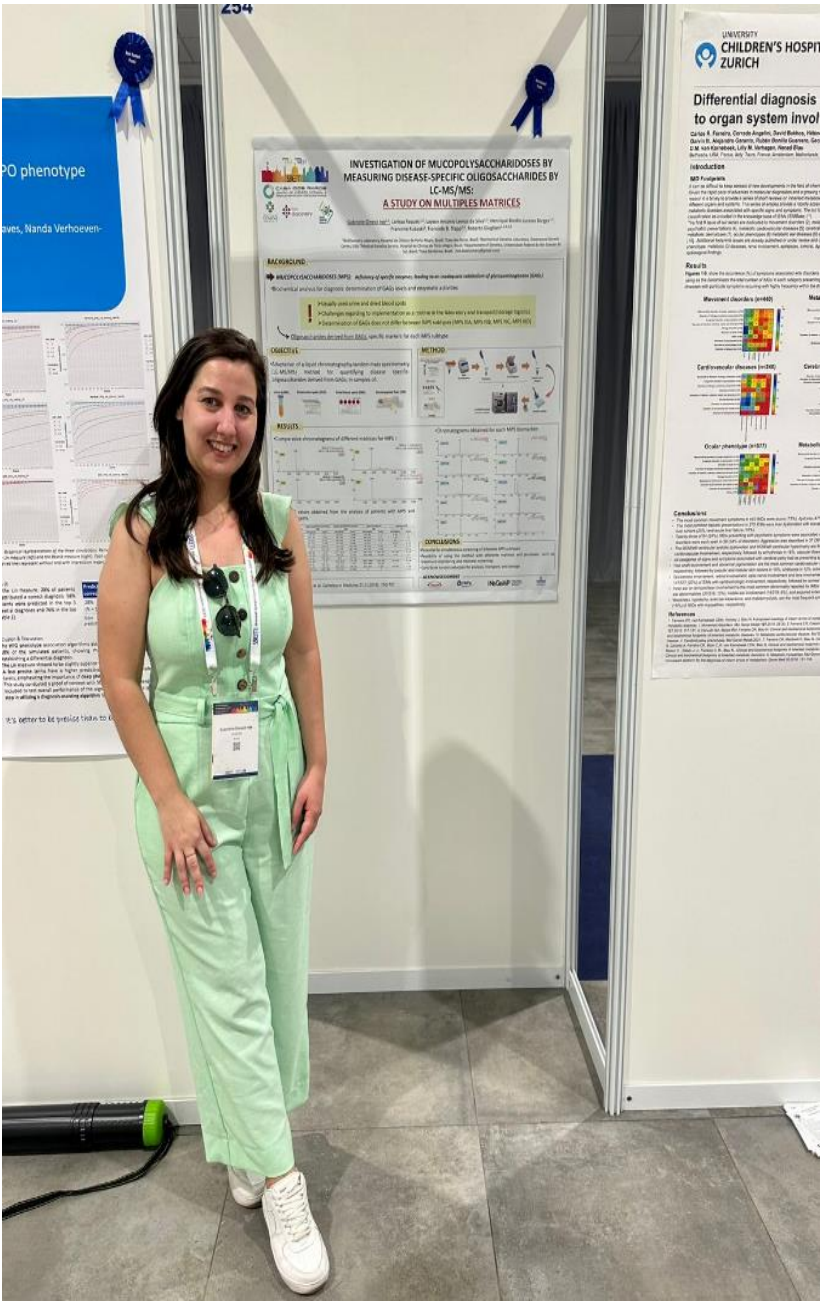
A comunicação emergiu como uma ferramenta poderosa para promover a conscientização e o engajamento no cenário de doenças raras. Uma realidade que torna necessária a implementação de estratégias e a colaboração entre os diferentes atores para enfrentar os desafios únicos que essas condições representam.

Dia 01 setembro

A casa Hunter dando voz aos pacientes.

Priscilla Santoso tem Doença de Castleman Hialino-Vascular. Ela nos mandou seu relato de uma história rara:
“Através deste, estarei dividindo a minha história com vocês. Em 2021, perdi 20 quilos. Procurei minha gastro, que me passou alguns exames, incluindo um RX de tórax, onde foi visto um nódulo. Em 16/08/21, retirei esse nódulo no mediastino, com mais de 4cm e na biópsia, com estudo imuno-histoquímico foi caracterizado como Doença de Castleman Hialino-Vascular.
Por se tratar de uma doença rara e desconhecida, ficaria muito feliz de ver essa patologia sendo divulgada na série da Casa Hunter, assim faríamos com que mais pessoas conhecessem e entendessem tal doença.
Em 01/04/22, foi visto um outro nódulo no pulmão, porém bem pequeno. Estamos em acompanhamento. Em 16/03/23, foi visualizado, no PETSCAN, o surgimento de foco hipermetabólico no segmento IV A do fígado, suspeito para acometimento neoplásico. Sigo com acompanhamento médico, mas ainda não sabem se tem algo a ver com a Doença de Castleman.
Muito obrigada.”

Dia 04 setembro



O Laboratório Anthony Daher, representando a Casa dos Raros, participou do Simpósio Anual da Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism, que aconteceu em Jerusalém entre os dias 29/8 e 1/9. Foram numerosos os trabalhos apresentados, com importante destaque para um deles.

Em colaboração com o Laboratório BioDiscovery do HCPA, UFRGS e INAGEMP, a pesquisa sobre um método inovador para diagnosticar Mucopolissacaridoses foi reconhecida como uma das seis melhores apresentadas no evento, dentre mais de 300 trabalhos.

O Laboratório Anthony Daher leva o nome do filho de Antoine e Fernanda Daher, da Casa Hunter. Ele tem MPS tipo II, também conhecida como Sindrome de Hunter.

Na imagem, você vê Gabrielle Iop, pesquisadora e cientista. Ela é primeira autora do estudo.

Dia 05 setembro

Datas a serem lembradas.

Você sabia que é comum sentir um gosto salgado quando beijamos o rosto de uma pessoa com Fibrose Cística? Isso acontece devido às altas concentrações de sal no suor. Por esse motivo ela é popularmente conhecida como Doença do Beijo Salgado.
O paciente com Fibrose Cística também produz muco espesso que não é eliminado adequadamente pelo corpo. Dessa forma, o acúmulo provoca alterações no funcionamento de alguns órgãos, como pâncreas, fígado, intestino e pulmões.
Nos pulmões, o excesso de secreção está ligado ao aparecimento de bactérias causadoras de infecções, que podem ser graves e frequentes.
Você já tinha conhecimento de todos esses aspectos da Fibrose Cística? A conscientização é o primeiro passo para a compreensão e o apoio às pessoas afetadas por essa condição.

Dia 07 setembro

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma condição genética rara que normalmente se inicia na infância, sendo mais prevalente em meninos.

A DMD ocorre devido à ausência de uma proteína crucial para a saúde muscular, o que resulta gradualmente no enfraquecimento dos músculos.

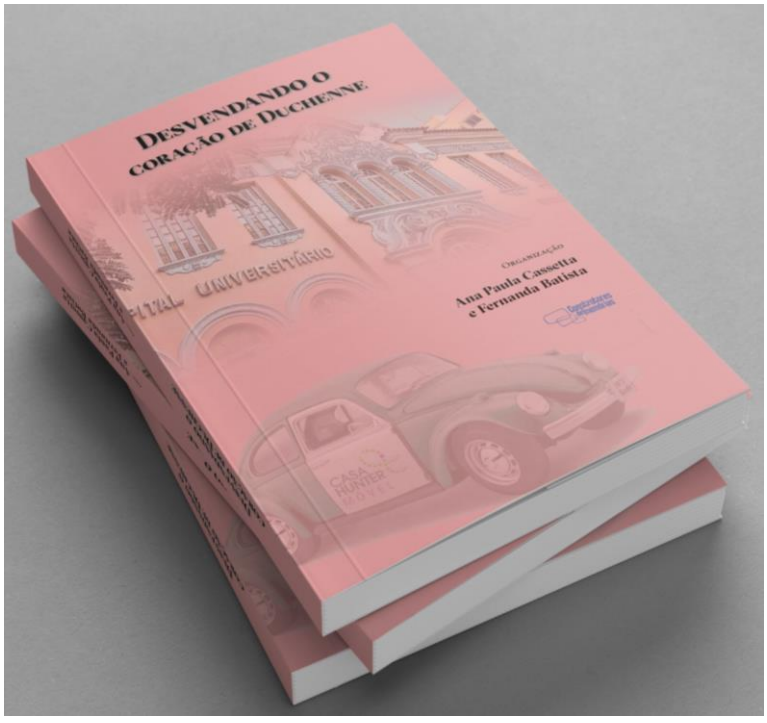
Os primeiros indícios geralmente se manifestam quando a criança enfrenta dificuldades para caminhar, experimenta quedas frequentes e encontra obstáculos ao subir escadas.

À medida que a condição progride, a Distrofia Muscular de Duchenne pode levar à perda progressiva da capacidade de locomoção e até mesmo desencadear problemas cardíacos e respiratórios.

Dia 07 setembro

A Casa Hunter preparou algo especialíssimo para o mês de setembro, quando se realizam inúmeras ações para a divulgação da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)!

Hoje, 07/09, Dia Internacional de Conscientização sobre a DMD, convidamos uma especialista para falar mais a respeito: Dra. Ana Paula Cassetta. Cocriado em colaboração com Fernanda Batista, responsável pelo Projeto Hunter Móvel, a obra será disponibilizada ao público em breve. Fique ligado! “Desvendando o Coração de Duchenne” é uma realização da Casa Hunter, desenvolvida em parceria pela Universidade do Estado do Rio (Unirio), Hospital Gafrée Guinle e Projeto Hunter Móvel, com patrocínio da Roche e Philips. A publicação é destinada aos profissionais da saúde que lidam com a patologia.



Dia 08 setembro

Divulgação

Vivemos numa sociedade não-inclusiva e o reflexo disso está na discriminação da qual as pessoas com doenças raras são vítimas.

Precisamos construir um canal de difusão do conhecimento, pois só a educação pode combater o preconceito.

Entre as ações que desenvolvemos, os interessados podem acessar os depoimentos de pacientes com doenças sobre como lidam com a discriminação e, principalmente, como elas têm uma rotina além da enfermidade: estudam, trabalham e têm filhos.

Visite a aba “Nossas Ações”, em nosso site, e confira os depoimentos e como atuamos em outras áreas em prol dos raros.

Dia 11 setembro

O presidente da Casa Hunter, Febrararas e Cofundador da Casa dos Raros, Antoine Daher, participou nesta segunda-feira do evento de lançamento da Campanha de Conscientização e Prevenção a Doenças Raras na Comunidade Judaica em São Paulo.

O objetivo da iniciativa foi promover a disseminação da informação sobre as patologias raras de maior prevalência entre os judeus e as possibilidades de mapeamento e prevenção de novos casos.

Participaram do debate, mediado por Antoine Daher, os doutores Dafne Horovitz, geneticista, e Adolfo Wenjaw Liao, especialista em Medicina Fetal.

Dia 11 setembro

Dia 14 setembro

Antoine Daher Presidente da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros, foi um dos convidados para palestrar no evento presencial realizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável.

O XIV Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil - Doenças Raras foi no Auditório do Interlegis, Senado Federal em Brasília.

Dia 14 setembro

Dia 15 setembro

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, Febraras e co-fundador da Casa dos Raros, participou nesta data do lançamento da nova Frente Parlamentar Mista de Inovação e Tecnologia em Saúde para Doenças Raras.

A iniciativa tem como objetivo unir esforços da sociedade civil, sociedade pública, terceiro setor, pacientes e seus cuidadores, na construção de melhorias em pesquisas, registros e incorporações de tecnologias para doenças raras, principal pauta a ser abordada nos encontros.

Dia 16 setembro

Nos dias 13, 14 e 15 de setembro, aconteceu o 2º Congresso Sul Mato-grossense de Doenças Raras. A Casa Hunter marcou presença com nossa Coordenadora Jurídica Andréia Bessa.

Agradecemos o convite feito pela parceria entre a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Campo Grande (APAE/CG) e a Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). E parabenizamos o estado do Mato Grosso pelo destaque em atendimento oferecido à população, principalmente às pessoas com deficiência.

Dia 16 setembro

Nossas ações

Entre as nossas atuações, está a busca constante por políticas públicas que garantam os direitos dos pacientes com doenças raras. O transporte público é um deles e nosso compromisso divulgar.

A Lei Federal nº 8899 de 1994, garante o passe livre às pessoas com deficiência, comprovadamente carentes, no sistema de transporte coletivo interestadual.

Em relação aos estados, cada um possui sua lei dispondo sobre os critérios para obtenção do Passe Livre Intermunicipal.

O mesmo vale para os municípios, pois cada um tem sua própria regulamentação em lei que garante a gratuidade de transporte coletivo à pessoa com deficiência.
Visite a aba “Nossas Ações”, em nosso site, e confira mais direitos dos raros sobre mobilidade e transporte.

Dia 16 setembro

Apoio da Casa Hunter

Parabéns à Laissa Guerreira pelo incrível feito de se tornar Campeã no Campeonato Intermediário Brasileiro de Bocha!

Sua dedicação, habilidade e determinação foram recompensadas com essa vitória merecida. Estamos todos orgulhosos de você!

Dia 18 setembro

IMERSÃO DAY HUNTER

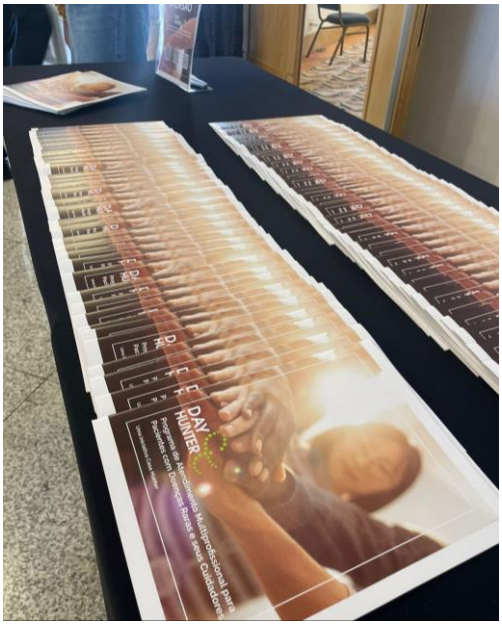
Local: WTC Events Center

Encontro organizado pela Casa Hunter para a apresentação do Day Hunter e lançamento da Revista Day Hunter

Abrangência: evento presencial com a participação de aproximadamente 70 pessoas, representantes de laboratórios farmacêuticos, colaboradores do Day Hunter e da Casa Hunter e médicos colaboradores do Day Hunter.

Dia 18 setembro

O objetivo do encontro foi dar visibilidade ao primeiro e mais importante projeto da Casa Hunter, que foi o Day Hunter. Toni e Dra. Chong relembraram o início do projeto, Regina. Apresentou o funcionamento do programa e ressaltou a importância do trabalho multiprofissional. Foram apresentados vídeos de pacientes e das coordenadoras do Day Hunter com depoimentos sobre o impacto dos atendimentos. Ariadne e Paola dividiram a condução do evento que ainda contou com o depoimento de representantes de 19 empresas farmacêuticas que acreditam e apoiam o programa.



Dia 19 setembro

Antoine Daher e o Dr. Roberto Giugliani receberam, na Casa dos Raros em Porto Alegre, representantes da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e da indústria farmacêutica Horizon Therapeutics.

Dia 20 setembro

Antoine Daher e sua esposa Fernanda, fundadores da Casa Hunter, têm um filho de 14 anos, o Anthony, com a Síndrome de Hunter (Mucopolissacaridose tipo II)
Toni viajou o mundo em busca de tratamento para seu filho, mas conseguiu muito mais e trouxe ao Brasil o tratamento para muitas outras doenças raras e para muitos outros pacientes.

Dia 20 setembro

A força de vontade deles foi fundamental para a criação da Casa Hunter.

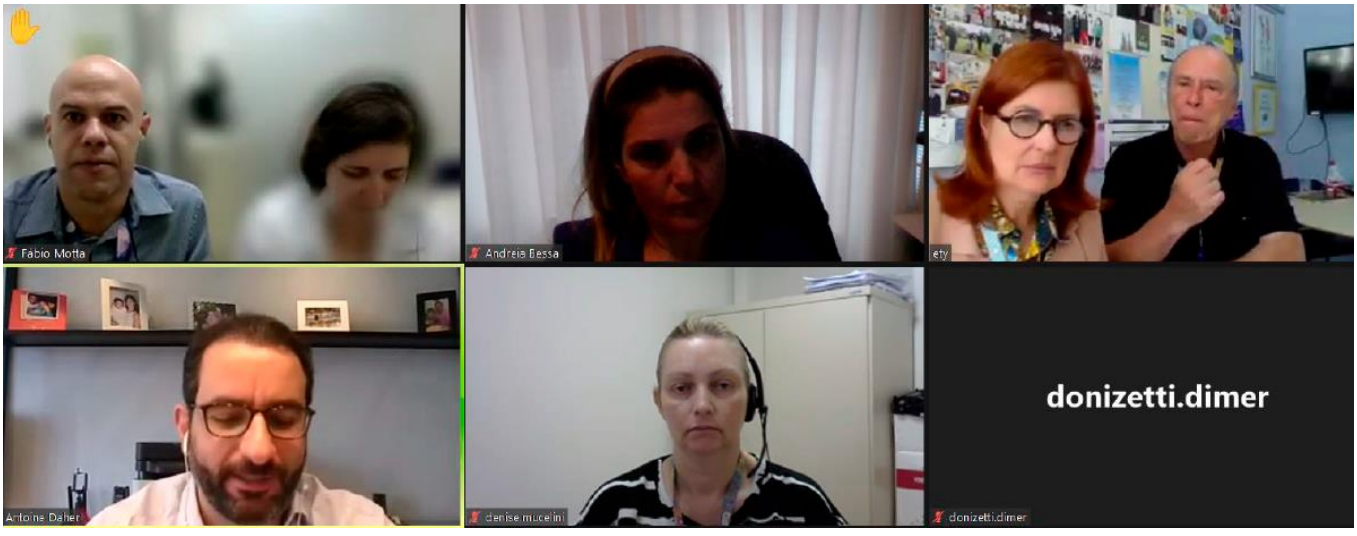
Fernanda, que é a nossa aniversariante do dia e a quem desejamos toda saúde e felicidade do mundo, veio nos contar como tudo começou! Acompanhe no vídeo!

Parabéns, Fernanda!

Dia 20 setembro

A Casa Hunter e o Hospital Pequeno Príncipe, fizeram uma primeira reunião para debaterem um tema de extrema relevância: a Casa dos Raros e sua importância na atual conjuntura das Doenças Raras. A pauta da reunião girou em torno dessa questão crucial para ambos os projetos.

Toni, um dos membros ativos no apoio às causas das Doenças Raras, tomou a palavra para explicar a importância vital que o Hospital Pequeno Príncipe representa no cenário atual. Ele ressaltou que, em um país tão vasto como o Brasil, muitas vezes os pacientes com Doenças Raras enfrentam inúmeras dificuldades para obter diagnósticos precisos e tratamentos adequados. O Hospital Pequeno Príncipe tem se destacado como um refúgio de esperança para essas pessoas e suas famílias, oferecendo cuidados de alta qualidade e pesquisas avançadas.



Dia 20 setembro

Nesse sentido, Toni sugeriu uma proposta que poderia fortalecer ainda mais a missão do Hospital e ampliar seu alcance: tornar o Hospital Pequeno Príncipe um braço de funcionamento da Casa dos Raros no Paraná. A Casa dos Raros já desempenha um papel fundamental na conscientização, apoio e mobilização de recursos para a pesquisa e tratamento das Doenças Raras. Ao integrar essas duas instituições, criaremos uma sinergia poderosa em prol dos pacientes raros.

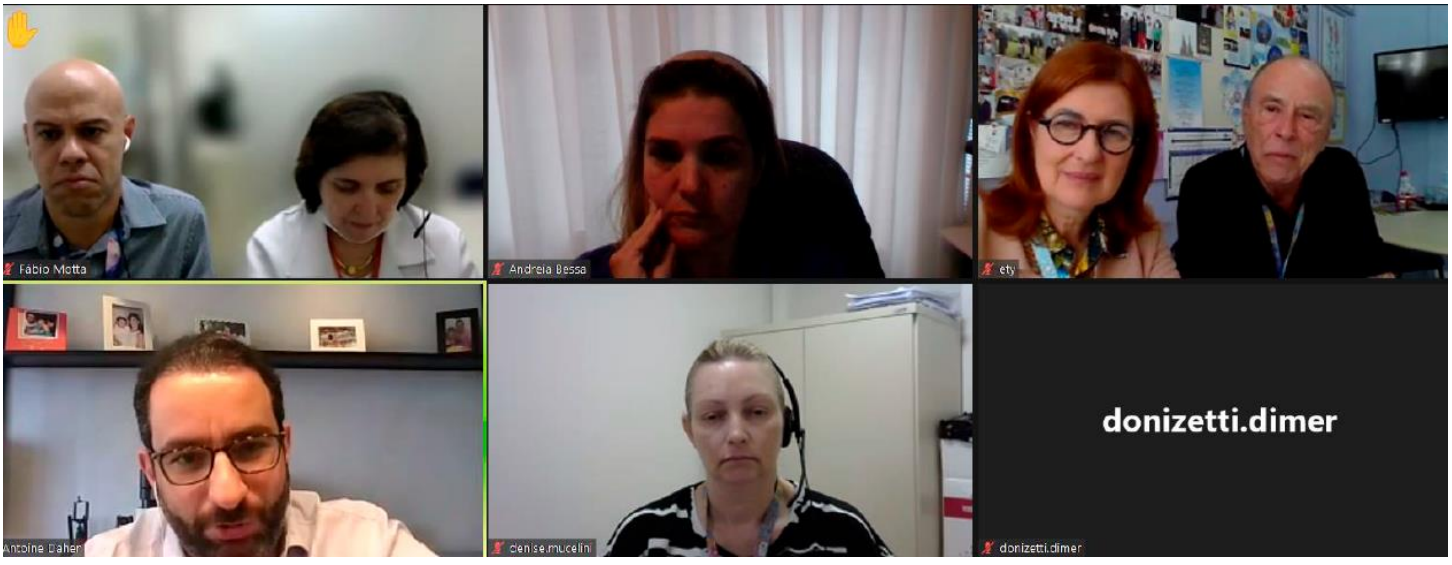
Ainda foi ressaltada a importância de revisar a portaria do Ministério da Saúde, rever os valores da tabela e destacar a importância da inclusão de doenças na lista de transplantes. Essas medidas são cruciais para garantir que os pacientes com Doenças Raras tenham acesso aos tratamentos de que necessitam de forma adequada e oportuna.

Foi dado o primeiro passo durante esse primeiro encontro, com o propósito da criação de uma rede ampla de atendimento aos pacientes de Doenças Raras. A equipe do Hospital expressou seu grande interesse em compreender e estruturar um modelo virtuoso e amplo que traga o atendimento e diagnóstico precoce, bem como o acesso às novas tecnologias aos pacientes.

Dia 20 setembro

A reunião foi encerrada com uma proposta de visita do Hospital Pequeno Príncipe à Casa dos Raros em Porto Alegre no dia 06 de outubro. Essa visita servirá como uma oportunidade para aprofundar a discussão e fortalecer os laços de colaboração entre as duas instituições. Além disso, ficou indicado o envio de um draft sobre a Casa dos Raros, que servirá como base para futuras discussões e ações conjuntas em prol dos pacientes com Doenças Raras.

Em última análise, a reunião com o Hospital Pequeno Príncipe deixou claro que a Casa dos Raros e o Hospital têm um compromisso compartilhado de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doenças Raras. A discussão sobre a Casa dos Raros se tornar parte integrante do Hospital Pequeno Príncipe é um passo em direção a uma colaboração mais estreita e eficaz para enfrentar os desafios que essas condições representam.

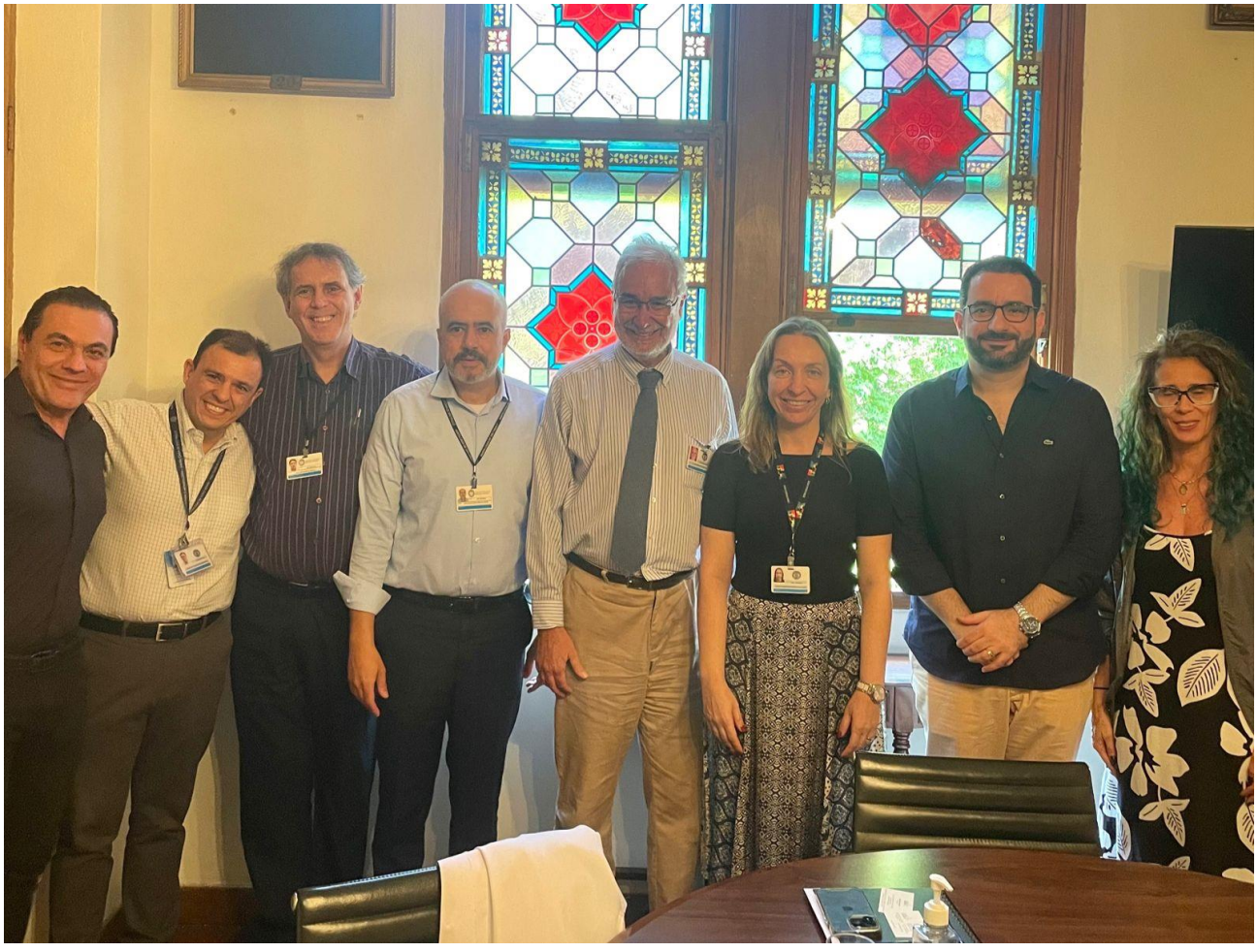


Dia 21 setembro

Encontro com líderes médicos da Santa Casa e Casa Hunter.

1ª conversa para a criação de Day Hunter na Santa Casa.

Desenvolvimento de pesquisa clínica em doenças raras com a parceria entre Santa Casa e Hospital dos Raros. Mais projeto de Educação continuada e residência/pós-graduação em genética médica para estudantes da faculdade de Medicina da Santa Casa.



Dia 21 setembro

Dia 22 setembro

O trabalho da Casa Hunter está alinhado à Política Nacional de Assistência Social (PNAS) e às leis para promoção da assistência social no Brasil.

O objetivo é promover a universalização dos direitos sociais, dignidade dos pacientes, igualdade dos direitos e ampla divulgação de seus benefícios.

Nossas ações nessa área estão disponíveis em nosso site: casahunter.org.br/nossas-acoes/

Dia 24 setembro

Há quatro anos, a Casa Hunter vem promovendo uma iniciativa para aumentar o conhecimento sobre as doenças raras respiratórias e a necessidade de ampliarmos pesquisas e tratamentos para nossos raros.

Em 2023, o Projeto Respirar, atento aos desafios climáticos atuais, voltou ainda mais consciente da necessidade de continuarmos - juntos - esse trabalho. Por e para os pacientes com doenças raras e seus cuidadores.

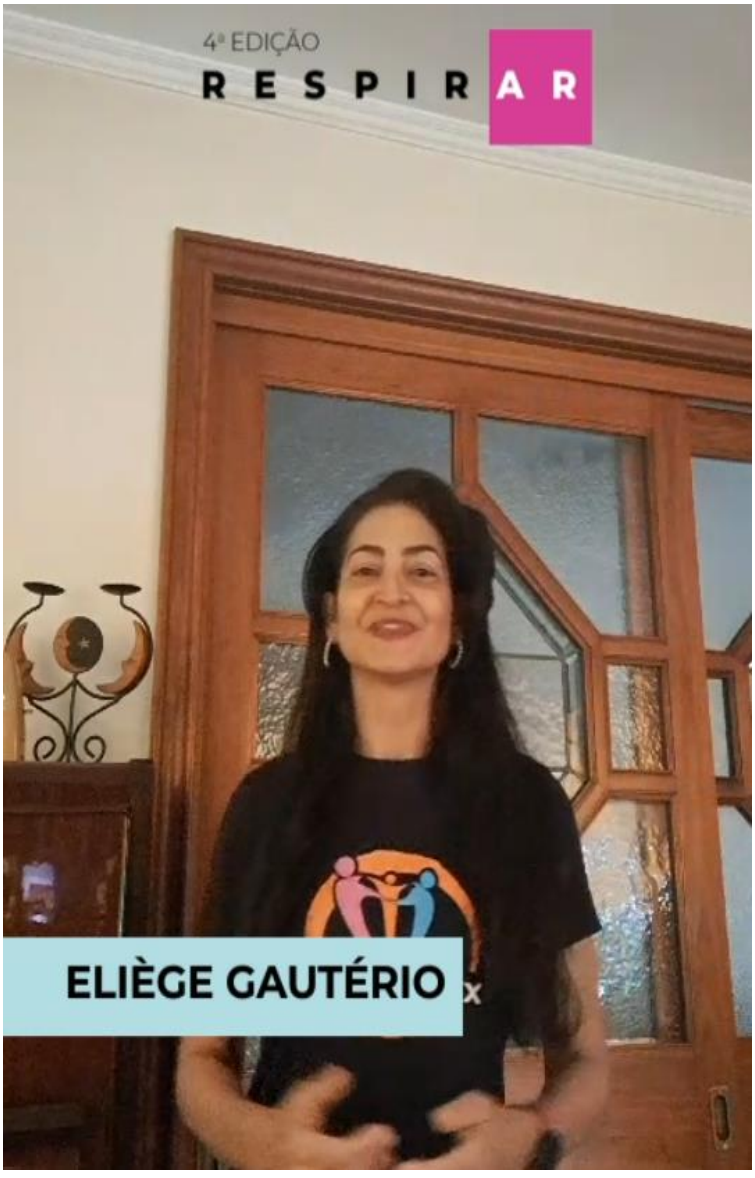
Dia 24 setembro

Assim como cada pessoa, todo dia é único. E cada espaço de 24 horas traz oportunidades inéditas para viver melhor e aprender sobre o que também nos torna raros.
Como a SHUa (síndrome hemolítico-urêmica atípica), uma doença rara que ataca o sistema de defesa do corpo e provoca lesões nos vasos sanguíneos,
podendo evoluir para uma doença renal crônica e causar danos letais ao organismo.

Dia 24 de setembro foi eleito o Dia Nacional de SHUa!
Esta é uma conquista importante para ampliar a conscientização sobre a doença e apoiar todos os pacientes, familiares e profissionais de saúde que lidam com ela.

Vamos compartilhar informações para ajudar nos primeiros passos para um tratamento seguro e com mais qualidade de vida.

Dia 25 setembro



Liège Gautério, bicampeã mundial nos 100 metros rasos para transplantados, é uma vitoriosa em muitos aspectos.

Em seu depoimento para o Projeto Respirar 2023, ela recorda a trajetória de luta e conquistas. Não deixe de conferir!

Vale lembrar que de 2009 a 2019 foram realizados 856 transplantes de pulmão no Brasil. Os dados são da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Na fila estão pessoas de todas as idades, muitas delas pacientes com doenças raras respiratórias.

Dia 25 setembro

Você nem percebe que precisa dele quando funciona plenamente, mas quando há alguma complicação, sente logo. O pulmão é um órgão essencial para a vida, como respirar.

Portanto, cuidar dele é fundamental.

Dia 26 setembro

Celso Carvalho, Fisioterapeuta e Professor na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), destacou a importância da atividade física para pessoas com doenças pulmonares raras.

Por muitas vezes, o paciente com doença pulmonar sente medo em manter-se ativo, mas na verdade o exercício diário, realizado com acompanhamento profissional, é essencial para a qualidade de vida.

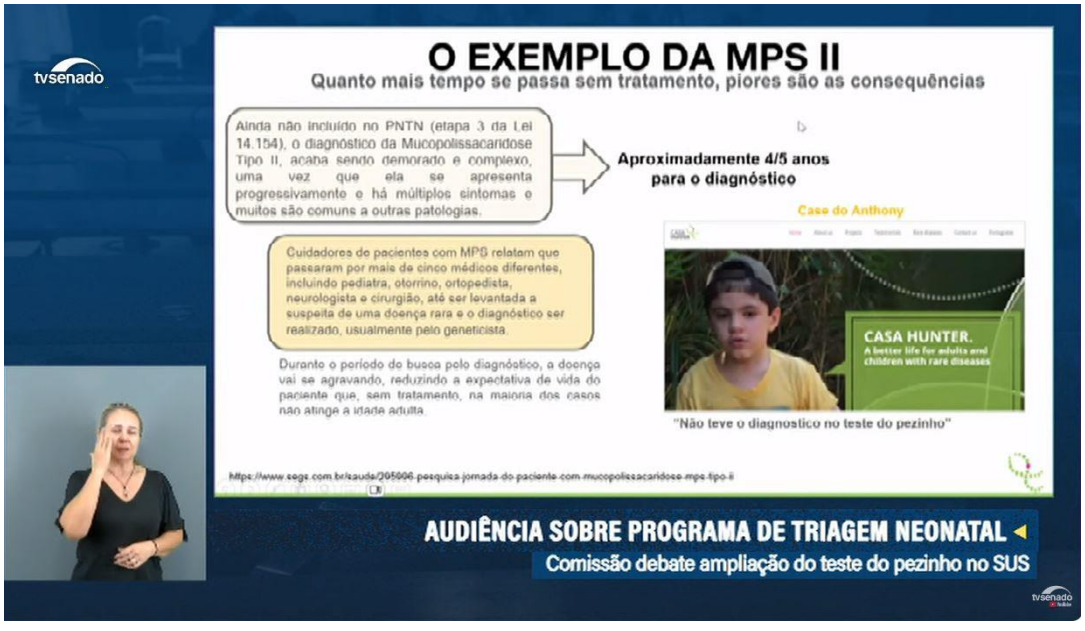
Dia 27 setembro

Senadores da Subcomissão das Pessoas com Doenças Raras se reúnem para debater a implementação do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

O programa foi aprovado pela Lei no 14.154/2021. A reunião contou com a participação de Antoine Daher e a presença de diversos especialistas em saúde neonatal.

Ao vivo: Subcomissão das Pessoas com Doenças Raras debate triagem neonatal – 27/9/23

TV Senado
1,44 mi de inscritos
Inscrito
22
Compartilhar
Salvar



Dia 27 setembro

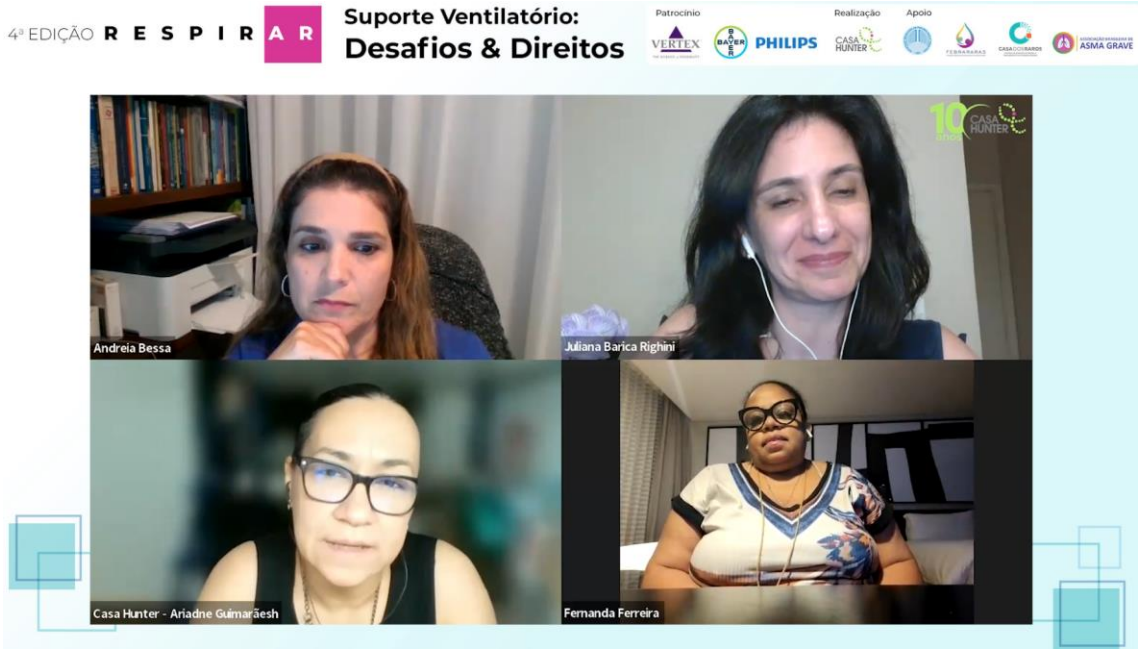
Ao vivo: Subcomissão das Pessoas com Doenças Raras debate triagem neonatal – 27/9/23

TV Senado
1,44 mi de inscritos
Inscrito
22
Compartilhar
Salvar

Dia 27 setembro

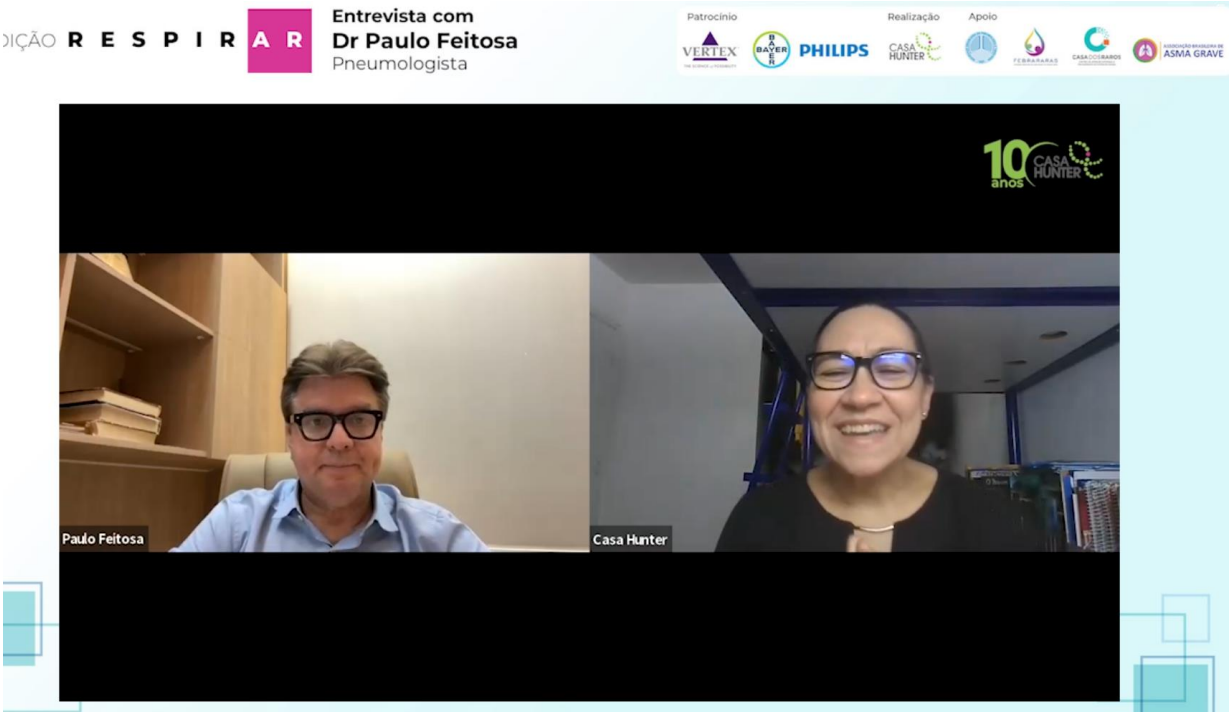
Exibimos a webinar

"Suporte Ventilatório: Desafios & Direitos" na 4a Edição do Projeto Respirar.



Dia 28 setembro

O conteúdo hoje foi a entrevista com Dr. Paulo Feitosa, pneumologista e Coordenador da Comissão de Doenças Pulmonares e Raras da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT), na 4ª Edição do Projeto Respirar.
A entrevista foi transmitida no Youtube da Casa Hunter.



Dia 29 setembro

Hoje é o Dia Mundial do Coração e a Dra. Ana Paula Cassetta, cardiologista com mestrado pela UFF e doutorado pela UFRJ, falou sobre a importância da data, especialmente para os pacientes com doenças raras.

Dia 29 setembro

Neste dia do coração, tivemos a alegria em comunicar o lançamento do livro “Desvendando o Coração de Duchenne”, escrito pela equipe de cardiologia do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle e pela equipe do Hunter Móvel.
O livro tem uma abordagem multidisciplinar sobre os aspectos do manejo do paciente, onde é apresentada a evolução dos cuidados e todo o avanço na sobrevida do paciente com Distrofia Muscular de Duchenne nos últimos 20 anos. Um conteúdo rico para servir de acesso às equipes multidisciplinares nos centros, facilitando o diagnóstico precoce e melhorando os cuidados do doente neuromuscular pelo Brasil a fora. O livro está disponível em pdf no link da nossa Bio do instagram.

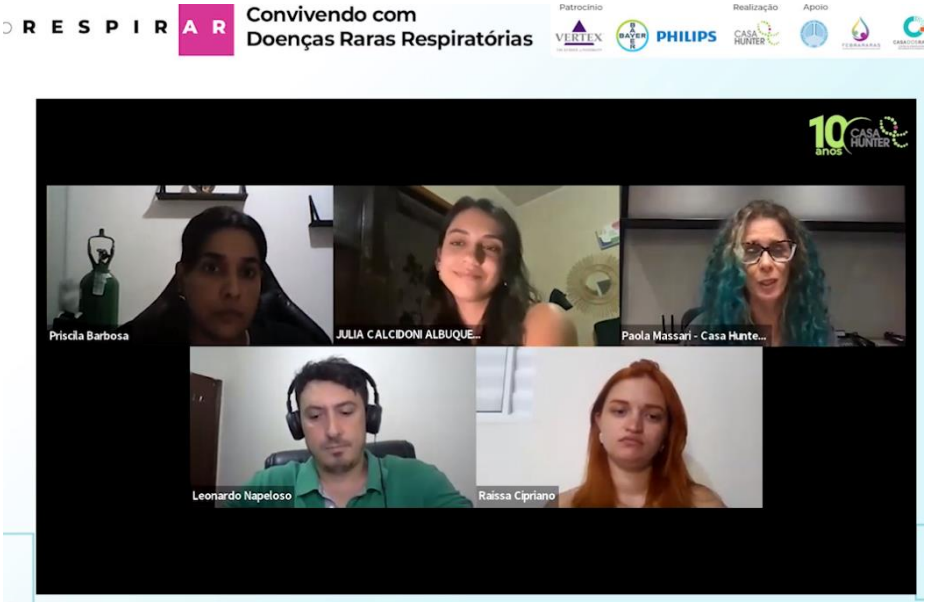
Dia 29 setembro

Dra. Lusmaia Damaceno, pneumopediatra e coordenadora do programa Day Hunter, de Goiânia, preparou um depoimento sobre os problemas respiratórios e as variações climáticas, resultantes dos problemas ambientais.

Dia 29 setembro

Na 4ª Edição do Projeto Respirar, apresentamos a webinar "Convivendo com Doenças Raras Respiratórias".

Um encontro de pacientes e mães de pacientes conversando sobre suas experiências e planos futuros.



Dia 30 setembro

Diego Fernando Gil Cardoso, liderança internacional no mundo dos raros, é paciente de Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP).

Em seu depoimento para a 4a Edição do Projeto Respirar, ele compartilhou suas experiências como paciente e o trabalho desenvolvido como Diretor-Executivo da Federação Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer).

Dia 30 setembro

Encerrando a 4a Edição da semana respirar, convidamos nossa audiência a assistir a entrevista com Dra. Angela Honda, médica pneumologista e líder de programas educacionais da Fundação ProAr.

MÊS DE OUTUBRO

Parceira da Casa Hunter, a RÁDIO AME OS RAROS (WEB) – A VOZ DA INCLUSÃO tem o objetivo de dar visibilidade a todos os Raros, Pais, Médicos e Defensores da Causa, que na sua grande maioria das vezes não tem Voz dentro da Sociedade.

O maior foco específico é através da programação ao vivo diária de segunda a sábado através da plataforma do Instagram da Rádio e da Rádio Web atingindo o maior número de pessoas gerando a conscientização sobre os raros, gerando a Inclusão e espalhando amor.

Através de uma programação diversificada, com muita música, notícias, ensino e a participação de todos os ouvintes interagindo, dando sugestões e dicas de temas para as lives, dando oportunidade para todo os Raros e seus Familiares se expressarem, ter sua voz ativa sendo espalhada para todo o País.

Dia 01 de outubro

Dia 01 de outubro

A Doença de Gaucher é uma condição genética rara, causada por uma deficiência na enzima glicocerebrosidase. Mas o que isso significa?

A glicocerebrosidase é responsável por digerir uma gordura específica chamada glicocerebrosídeo. No entanto, em pacientes com Gaucher, essa enzima não funciona adequadamente.

O resultado? O glicocerebrosídeo não é devidamente quebrado dentro das células, especialmente nos macrófagos. Essas células, agora chamadas de "células de Gaucher", começam a acumular essa gordura não digerida.

https://www.instagram.com/p/Cx2o5lDvd7E/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Dia 02 de outubro

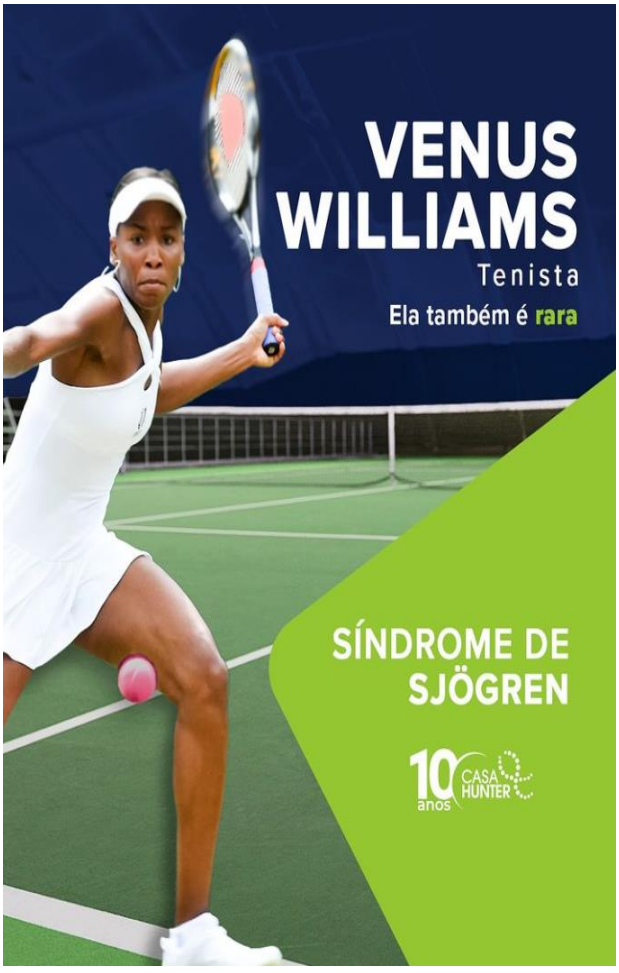
A Juliana Flores é mãe do Isaac, de 10 anos, que tem Encefalopatia Necrotizante Aguda com mutação no RANBP2, uma doença rara. Ela nos mandou seu relato e você pode acompanhar abaixo:

“Meu filho foi diagnosticado com menos de dois anos com encefalopatia necrotizante aguda com mutação no RANBP2, basicamente, Isaac não pode ficar doente por infecção viral, pois o contato com o vírus acarreta numa reação no organismo dele que agride o cérebro. Ele teve três episódios da encefalopatia ou ANE, que o deixaram cheio de lesões cerebrais.

Ele é um milagre!

https://www.instagram.com/p/Cx6FiWYsT5b/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Dia 04 de outubro



Multicampeã e uma das maiores atletas da história do tênis, ao lado da irmã Serena, Venus Williams descobriu, em 2011, que tinha Síndrome de Sjögren (SS).

Esta é uma doença autoimune que atinge principalmente as glândulas lacrimais e salivares, apresentando secura nos olhos e na boca. Além disso, acomete outras partes do organismo, como pele, articulações, pulmões, rins e sistema nervoso.

A tenista chegou a se afastar das quadras por nove meses. Ela revelou que levou tempo até o diagnóstico, mesmo com a rotina de atleta, cheia de exames e monitoramento da saúde.

https://www.instagram.com/p/Cx-_4NlujvN/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Dia 04 de outubro

https://www.instagram.com/p/CyBRoR7uMw_/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

https://www.youtube.com/live/4wMXdQWIxBg?si=YxtfWe5FyMgc3X13

A Comissão de Defesa do Consumidor da Câmara dos Deputados debateu nesta quarta-feira (4) a regulação, para o setor farmacêutico, dos medicamentos relacionados às terapias gênicas, celulares e com células-tronco.

Antoine Daher participou do debate, essas terapias são consideradas de vanguarda na medicina e, em linhas gerais, envolvem a utilização de genes e de células vivas para tratar doenças.

Dia 04 de outubro

O autor do requerimento para a realização da audiência é o deputado Paulão (PT-AL). Ele destaca que é preciso ouvir a sociedade e as empresas sobre a regulação do setor farmacêutico, "especialmente quanto à definição de preços diferenciados dos medicamentos próprios pra esse tipo de tratamento".

Dia 04 de outubro

O objetivo da reunião foi colher subsídios para analisar o Projeto de Lei 3499/21, do ex-deputado Valtenir Pereira (MT), que trata do assunto e tramita na comissão. Essas terapias são consideradas de vanguarda na medicina e, em linhas gerais, envolvem a utilização de genes e de células vivas para tratar doenças.

Dia 06 de outubro

https://www.instagram.com/p/CyB0A-TvNLk/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

1° Encontro Comung e Casa dos Raros com o tema "Doenças Raras: do conceito ao contexto" acontecerá dia 6 de outubro.

O evento foi realizado na Unisinos Porto Alegre, em parceria com a @casadosraros, e teve transmissão pelo YouTube.

O encontro foi gratuito e em formato híbrido, com limitação de 160 vagas presenciais.

Dia 07 de outubro

Em setembro, o Day Hunter Goiânia realizou a I Oficina de Arte Culinária para pacientes e familiares do Ambulatório de Fibrose Cística do HC/UFG/EBSERH, na Faculdade de Nutrição da UFG.
A ação teve como objetivo promover preparações saudáveis e adequadas às necessidades nutricionais de pacientes com Fibrose Cística, usando ingredientes regionais e acessíveis.

https://www.instagram.com/p/CyGTcmxoXxF/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

fotos
https://drive.google.com/drive/folders/1eMslU5tOVrgNheBMPYwdmV6cFBZOrXfU?usp=sharing

Dia 07 de outubro

Bahia

São Paulo

Dia 07 de outubro

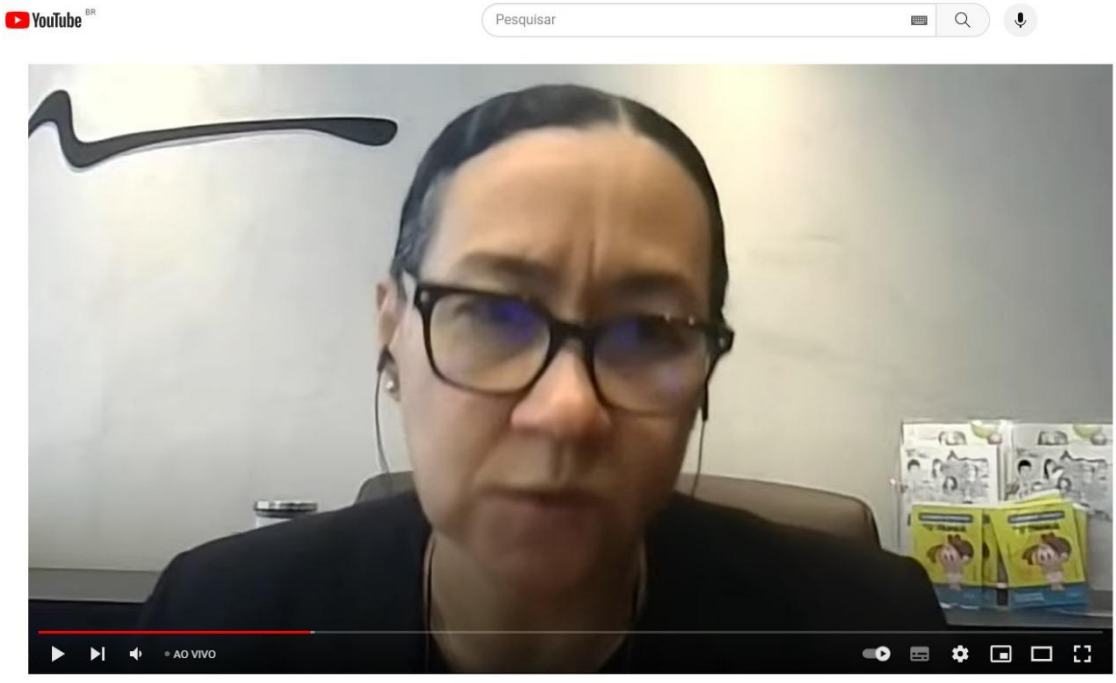
https://www.instagram.com/p/Cx38JJjse4p/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Nos dias 6 e 7 deste mês acontece o "Congresso Iberoamericano de Enfermedades Ósseas Poco Frecuentes".

O evento, que reúne especialistas latinos de vários países, vai discutir pesquisa, boas práticas relacionadas ao tema.

Dia 07 de outubro

https://aeryoh.org/congreso-iberoamericano-de-raquitismos-heredados-2023/



16:30h – 18:15h Painel de discussão

"Experiências e boas práticas"

D.ª Ainhoa Notario Fernández. Coordinadora y Representante Internacional de AERyOH. España.
D.ª Ariadne G. Dias. Relações institucionais da Casa Hunter. Brasil.
D.ª Cecília Oliveira. Presidenta da AFAG - Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves. Brasil.
D.ª María Delfina Tay. Presidenta de la Asociación Procrece Guatemala.
D.ª María Guillermina Chizzini Melo. Asociación Civil de XLH y otros raquitismos hereditarios Argentina.
D. Paulo Gonçalves. Presidente da união de Associações Doenças Raras (RD-Portugal).
D.ª Vanessa Giovana Vasques. Presidenta del Grupo de Apoyo XLH Inspirations y Consultora del Instituto Vidas Raras. Brasil.

Dia 09 de outubro

https://www.instagram.com/p/CyLfoqEO7ak/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Sueli Silvina tem Esclerose Sistêmica, uma doença rara, grave e acomete órgãos internos e pode levar a óbito. Ela se caracteriza pela produção excessiva de colágeno e outras proteínas, levando ao enrijecimento da pele, podendo afetar outros tecidos. É mais comum em mulheres e se apresenta em duas formas, limitada ou difusa.

Sueli faz parte do grupo @projetogirassolpe, que acolhe e conscientiza sobre a doença e tem como lema “Esclerose sistêmica é grave e seu preconceito também”.

Dia 09 de outubro

https://www.instagram.com/p/CyMjUyfMRo3/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

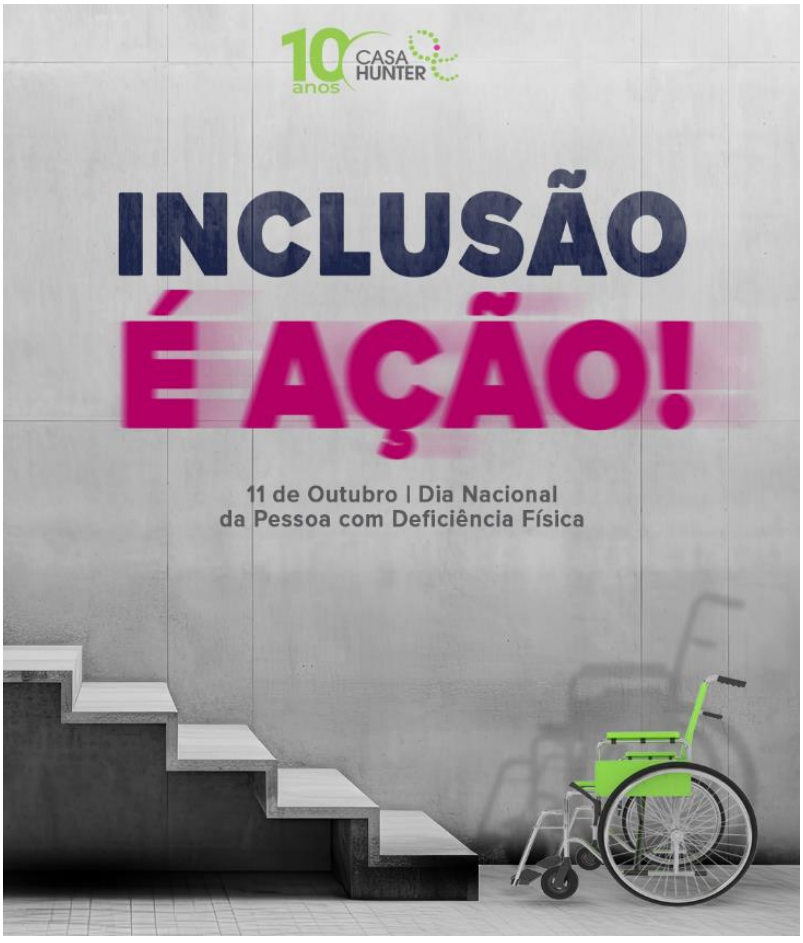
fotos e vídeos
https://drive.google.com/drive/folders/1_BaVgCDXWL3iry7ykoc05D1TM7O16xop?usp=sharing

Com o objetivo de ampliar a rede de assistência aos pacientes com doenças raras, hoje, 9 de outubro, foi assinado um convênio entre o Governo do Rio Grande do Sul e a Casa dos Raros.

Com a presença do professor Dr. Roberto Giugliani @profrobertogiugliani , o cofundador da Casa dos Raros e da @casahunter, Antoine Daher, além de autoridades e do governador @eduardoleite45, a cerimônia firmou o acordo que terá duração de 42 meses e visa promover 31,5 mil atendimentos multiprofissionais, de maneira presencial e remota, através do repasse de R$ 3,15 milhões pelo Governo do Estado.

Dia 09 de outubro

Dia 11 de outubro



https://www.instagram.com/p/CyQY1oGIJ38/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Celebramos uma data de reflexão e ação, o Dia Nacional da Pessoa com Deficiência Física. Instituído pela Lei nº 2795 de 1981, este dia nos convida a unir esforços em prol da qualidade de vida e dos direitos das pessoas com deficiência física.

É também uma oportunidade valiosa para pensar em maneiras de promover a inclusão dessas pessoas em nossa sociedade. O Brasil abriga muitas pessoas com deficiência física, incluindo pacientes com doenças raras. 🇧🇷

Acreditamos na ação para promover a inclusão de todos.

11 de Outubro | Dia Nacional da Pessoa com Deficiência Física

Dia 13 de outubro

https://www.instagram.com/p/CyV7R-GuxHW/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Hoje, rendemos homenagens a todos os terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas do Brasil! O nosso mais sincero "Muito Obrigado" por trazerem esperança, mobilidade e uma qualidade de vida renovada para aqueles que enfrentam doenças raras.
É por meio da dedicação e carinho desses profissionais incansáveis que ampliamos horizontes e superamos.

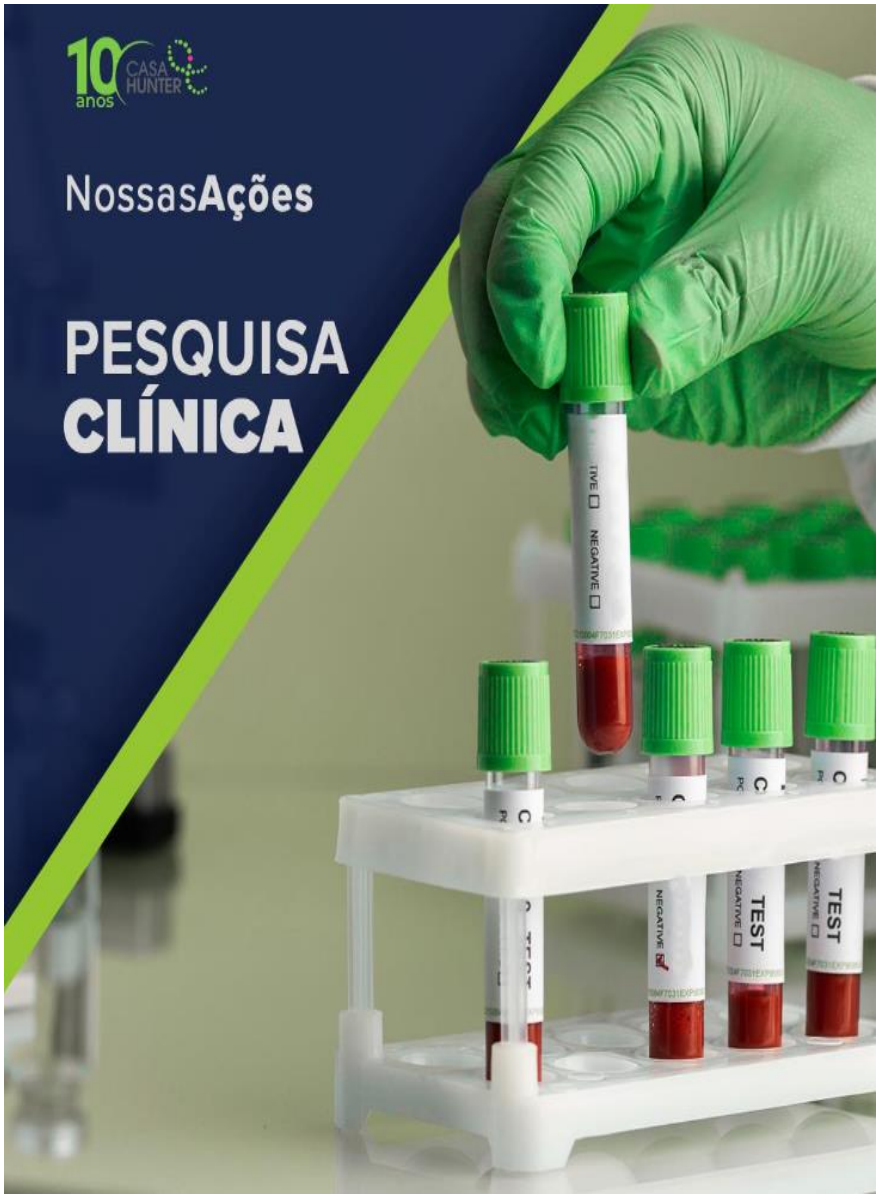
Vocês são verdadeiramente imprescindíveis!

13 de Outubro | Dia do Terapeuta Ocupacional e do Fisioterapeuta

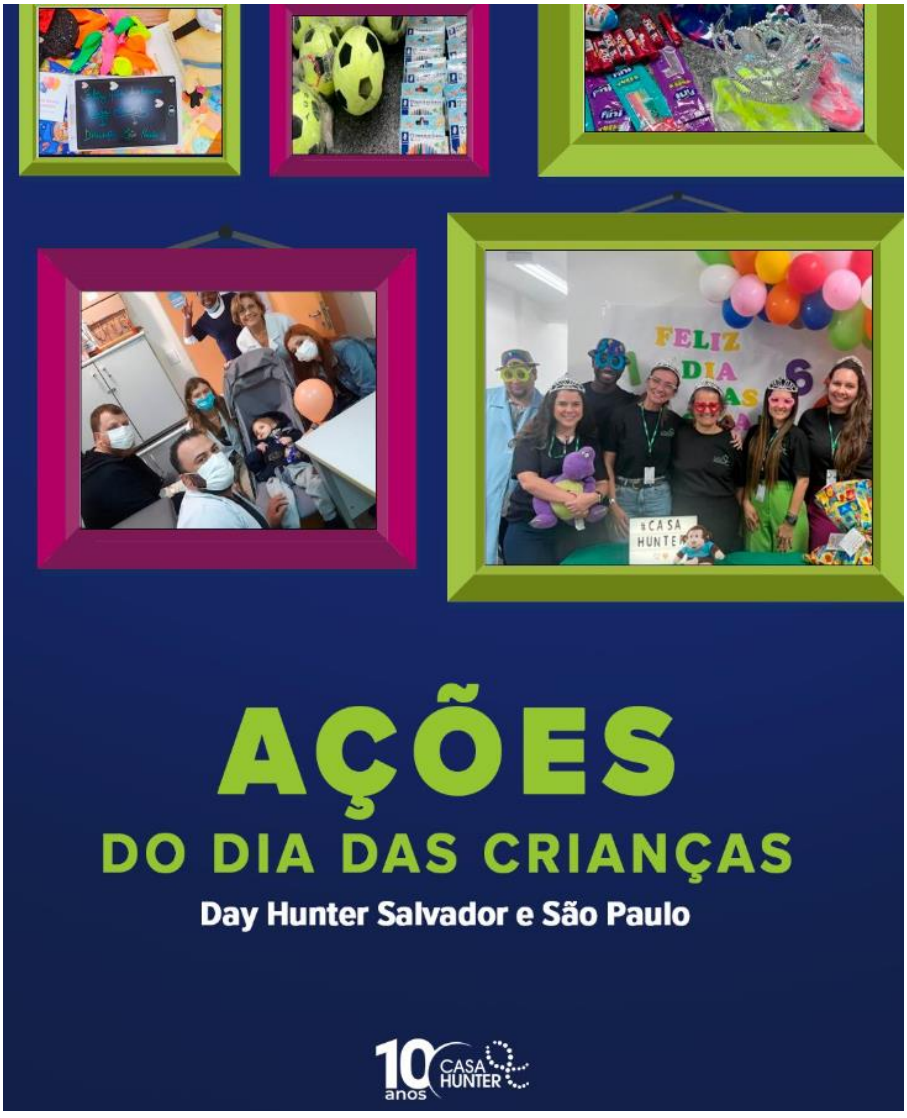
Dia 13 de outubro

Estudos clínicos sobre as enfermidades têm se mostrado cada vez mais importantes ao longo dos anos para mudar a vida das pessoas com doenças raras que convivem com inúmeros desafios físicos, psicológicos e de sociabilidade.
Por esse motivo, junto ao nosso time de especialistas, estimulamos pesquisas e tratamentos para doenças raras, em todo o Brasil.

https://www.instagram.com/p/CyWZpEbM1-T/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==



Dia 17 de outubro



https://www.instagram.com/p/CyekpzotR9T/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

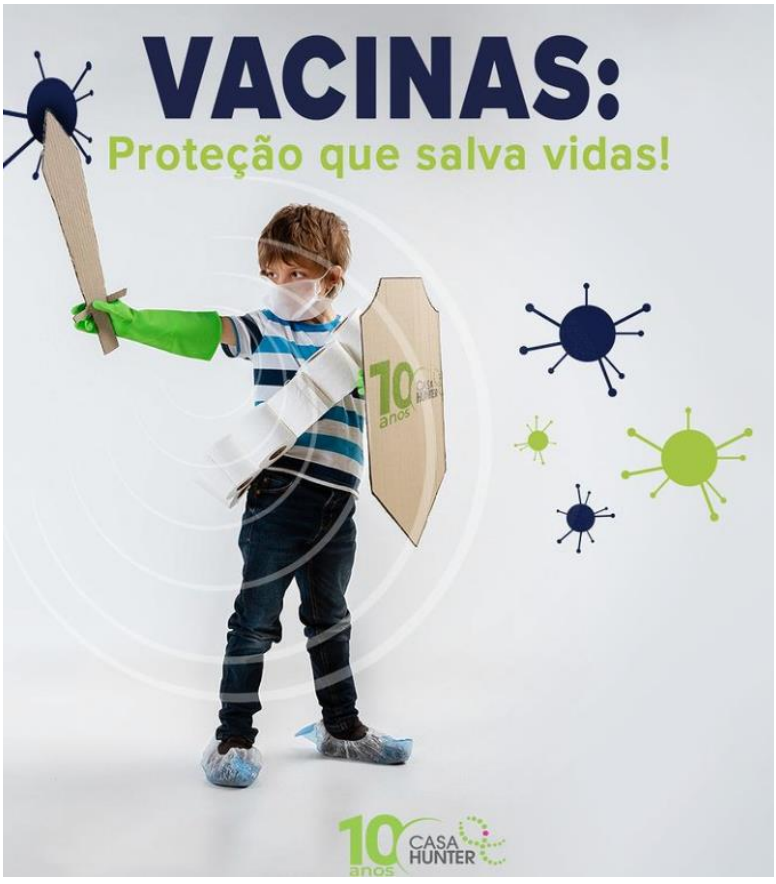
fotos
https://drive.google.com/drive/folders/1eMslU5tOVrgNheBMPYwdmV6cFBZOrXfU?usp=sharing

Os Projetos Day Hunter de Salvador, de Goiânia e de São Paulo promoveram atividades voltadas em comemoração ao Dia das Crianças em suas unidades.

Ações como essas fazem diferença no dia a dia dos pacientes com doenças raras, especialmente das crianças. Confira as fotos!

Parabéns às equipes Day Hunter Salvador, Goiânia e São Paulo!

Dia 17 de outubro



https://www.instagram.com/p/Cyf5DtcPcei/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

A vacinação é uma maneira eficaz e simples de proteger o organismo contra inúmeras doenças.

Segundo a OMS – Organização Mundial de Saúde, a vacinação chega a salvar cerca de 3 milhões de vidas por ano.

As vacinas estimulam nosso organismo a produzir anticorpos e a imunização previne não apenas que o indivíduo vacinado fique doente, mas que não seja um transmissor, no caso de doenças contagiosas.

Dia 18 de outubro

É com alegria que compartilhamos a notícia de que nossa série documental “Viver é Raro” recebeu o prêmio SABRE Awards, na categoria Educação Pública.

Promovido pela The Holmes Report, o SABRE Awards é o principal prêmio mundial em Relações Públicas e celebra iniciativas criativas e inovadoras na comunicação.

Este é um momento de orgulho para todos nós, e queremos expressar nossa profunda gratidão a todos que tornaram isso possível. Beatriz (in memoriam), Davi, Laissa, Lara, Miguel, Rafael, Theo e suas famílias e amigos, que compartilharam suas histórias conosco. Suas jornadas, força e resiliência são a verdadeira inspiração por trás deste projeto.

Nossos agradecimentos também vão para VBrand e Cinegorup, que trabalharam incansavelmente na produção da série. Saudamos ainda nossos parceiros e apoiadores por acreditarem na Casa Hunter e neste projeto. A adesão ao projeto permitiu que alcançássemos um público de milhares de pessoas em todo mundo e conscientizássemos sobre as questões cruciais relacionadas a doenças raras.

https://www.instagram.com/p/CygeldaOI-7/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Dia 18 de outubro

Este prêmio é mais do que um simples reconhecimento; é um testemunho do poder das histórias humanas e da capacidade de criar mudanças significativas por meio da comunicação. Obrigado a todos!

Dia 18 de outubro

O Rare Disease International (RDI), aliança global composta por organizações de pacientes de vários pontos do planeta, comunicou formalmente a aprovação da Casa Hunter como membro permanente.

Composto por mais de 90 integrantes, o RDI tem como conquista histórica a apresentação das necessidades da população com doenças raras e seus cuidadores aos países membros das Nações Unidas.

Aprovada em 16 de Dezembro de 2021, na 76a Assembleia Geral da ONU, a Resolução sobre as Doenças Raras entrou para história ao listar os desafios da comunidade e ressaltar a importância de comprometimento dos países no apoio aos pacientes.

https://www.instagram.com/p/CyinbJYOFMM/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Dia 19 de outubro

Em 2017, São Paulo se tornou o primeiro lar dos atendimentos do Day Hunter, uma iniciativa do Instituto de Genética e Erros Inatos do Metabolismo (IGEIM). O programa ganhou uma coordenadora, Regina Bernardes Ferreira El Khoury, que desempenhou um papel fundamental no desenvolvimento do modelo de atendimento.

https://www.instagram.com/p/CyjNsBJpS5L/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Dia 19 de outubro

https://www.instagram.com/p/CyIJLTAub5B/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

A Deficiência da Esfingomielinase Ácida – ASMD, também conhecida como Doença de Niemann-Pick A, B e A/B, é uma condição ultrarrara que afeta 1 em cada 250.000 indivíduos.

A esfingomielinase é a enzima responsável por degradar um tipo específico de gordura. Quando essa enzima está deficiente, ocorre o acúmulo dessa gordura nas células, provocando complicações como o aumento do fígado e do baço, alterações pulmonares, anemia, sangramento e déficit de crescimento, entre outros.

Este mês é dedicado à conscientização sobre a doença e você pode conhecer um pouco mais acompanhando a história da Lara Moura na série “Viver é Raro”, que conta a história de pessoas com doenças raras e está disponível no Globoplay, inclusive para quem não é assinante.

Dia 19 de outubro

Dia da Conscientização Mundial da Doença de ASMD, uma doença ultrarara! Participe com a gente, divulgue, compartilhe nosso video. Siga na página.

Aproveite e assista no @globoplay ao documentário com 7 episódios VIVER É RARO, participamos dele e falamos sobre a ASMD, mas lá conta também mais 6 histórias raras.

https://www.instagram.com/reel/CylmxH5OELT/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

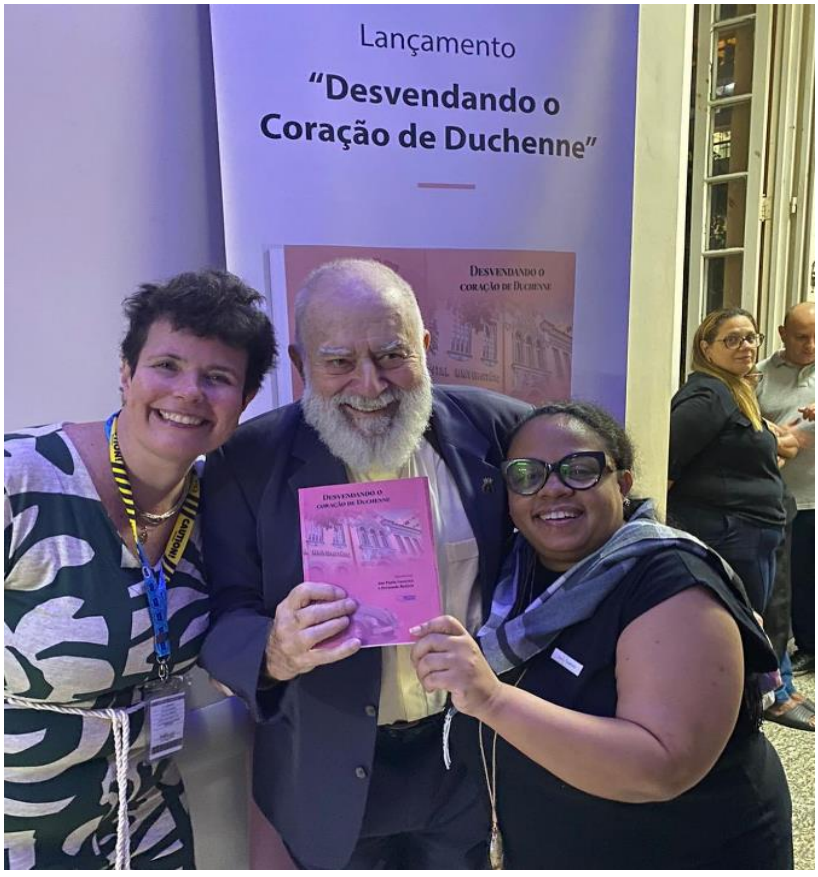
https://drive.google.com/file/d/1IUKR5VtSkkV5W4UVHWieFXk2IqaVOUKi/view?usp=sharing

Dia 19 de outubro

No Auditório Geral do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, reunimos as autoras Ft. Fernanda Batista e Dra. Ana Paula Cassetta e os médicos coautores para o lançamento oficial do livro “Desbravando o Coração de Duchenne”.
Estavam presentes alunos, docentes da casa, pacientes e profissionais de outras Instituições do Rio de Janeiro, além de membros que atendem a comunidade Duchenne.
O evento aconteceu no Dia do Médico, contamos com a apresentação em vídeo da Dra. Carolina Tesi Rocha falando sobre as novas terapias, estudos e a condição da patologia hoje no mundo.
O livro está disponível em nossos destaques “Livro Duchenne” para baixar em pdf.

https://www.instagram.com/p/Cylx5Lyxz5S/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Dia 19 de outubro



Dia 19 de outubro

A Casa Hunter, em parceria com a indústria farmacêutica Sanofi, realizou o passeio “Raros Somos Muitos” com pacientes e familiares na “Roda Rico São Paulo”, roda gigante de observação, que conta com uma estrutura de 91 metros de altura, considerada a maior roda gigante da América Latina.

Paola Massari e Isabella Vila Rubia representaram a Casa Hunter nessa tarde de muita alegria e diversão com nossos raros.

Não houve publicação

Fotos
https://drive.google.com/drive/folders/1VEqylRh716nRUj6-UmKyJK80m_KxgpDj?usp=sharing

Dia 19 de outubro

Dia 19 de outubro

https://www.youtube.com/watch?v=um1ikTp0DMw&ab_channel=CDDCr%C3%B4nicosdoDiaaDia

Fala do Toni
https://drive.google.com/file/d/1vDLnVANbeguIbY5edIpX2_BNTlp5TGta/view?usp=sharing

https://www.instagram.com/p/CyEYrEYuDvl/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

A incerteza é um dos sentimentos mais presentes quando o assunto é alguma doença rara, não é mesmo?
Ressignificar nossa trajetória e desenvolver um novo plano de futuro a partir de novas informações, é a tarefa mais desafiadora que teremos!
Pensando nisso, foi criado o evento “Panorama das Doenças Raras no Brasil - ASMD, desafios e possibilidades” em parceria com a Casa Hunter e a Casa dos Raros!
O encontro trouxe informações importantes sobre a importância de um diagnóstico precoce, do trabalho multidisciplinar no tratamento de alguma condição crônica e a perspectiva dos pacientes que convivem com ASMD.

Panorama das Doenças Raras no Brasil. ASMD, desafios e possibilidades

CDD Crônicos do D...
707 inscritos

Inscrever-se

0

Compartilhar

Dia 20 de outubro

https://www.instagram.com/p/CynkDEku48N/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Inúmeras doenças raras têm consequências e complicações neurológicas, desde a perda do controle de movimentos a dificuldade de fala ou locomoção, por exemplo.

Nesta Semana do Neurologista, gostaríamos de parabenizar e agradecer a esses profissionais, pois é nesse contexto que eles atuam, auxiliando com uso das melhores práticas no tratamento dos pacientes com doenças raras.

Sempre enfatizamos que a abordagem ao raro deve ser multidisciplinar e o neurologista é peça fundamental na busca por mais qualidade de vida para esses pacientes.

Dia 20 de outubro

https://www.instagram.com/p/CynyKm8Oqt9/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Mastocitoses e Patologias Mastocitárias são condições raras causadas pelo acúmulo excessivo de mastócitos no organismo, podendo afetar a pele, órgãos internos ou ambos.

Essas células, chamadas mastócitos, são originárias da medula óssea e desempenham um papel no sistema de defesa do corpo.

Os sintomas geralmente surgem quando os mastócitos são ativados, e muitas vezes se assemelham a reações alérgicas. Isso pode ocorrer em resposta a picadas, ingestão de determinados alimentos ou mesmo situações de estresse emocional.

Dia 23 de outubro

https://www.instagram.com/p/CyvgNVdBTM0/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Flávia Leite tem 42 anos e, embora haja relatos de que já apresentava sinais aos 3 anos de idade, só foi diagnosticada com Distrofia Muscular de Duchenne aos 35 anos.

Ela é mais uma paciente rara que nos enviou seu depoimento.

“Meu nome é Flávia Rodrigues Leite, tenho 42 anos sou nutricionista e tenho direcionado meu trabalho a atender pacientes com doenças neuromusculares. Tenho Distrofia Muscular de Duchenne”.

Dia 25 de outubro

https://www.instagram.com/p/Cy0b_sUPEEE/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Você sabia que pacientes que vivem com Epidermólise Bolhosa (EB) são frequentemente chamados de "crianças borboletas" devido à extrema fragilidade da sua pele?

A EB é uma condição genética rara, hereditária e não contagiosa que se caracteriza pela formação de bolhas e lesões na pele.

O diagnóstico leva em consideração diversos fatores, incluindo os sintomas observados, a localização das bolhas, além do histórico médico do paciente e de sua família.

É importante destacar que pode ser necessário realizar biópsia e teste genético para auxiliar no diagnóstico ou na classificação.

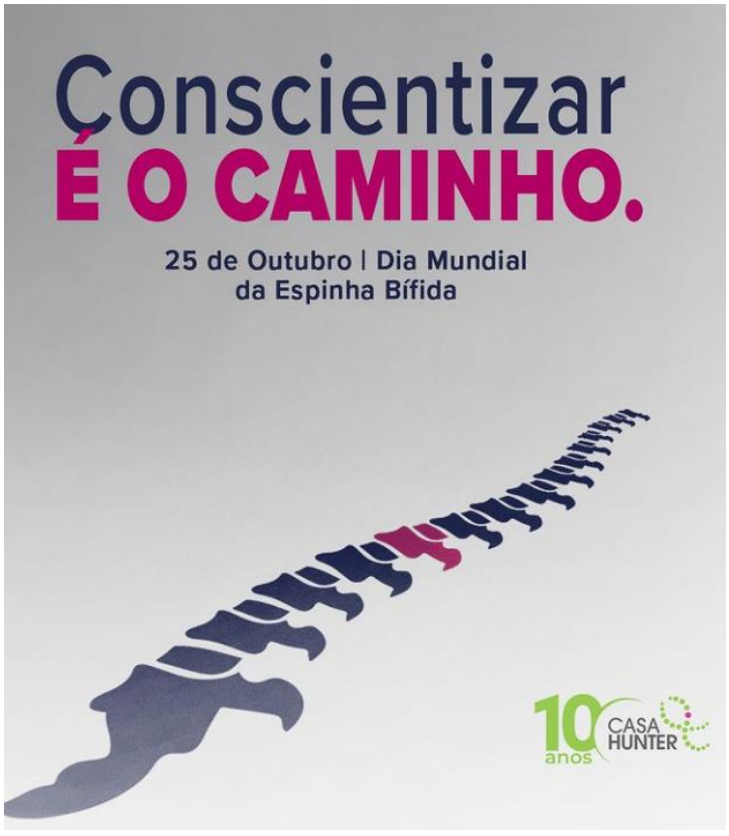
Dia 25 de outubro

https://www.instagram.com/p/Cy0fabiJ2k1/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

A Espinha Bífida é uma condição congênita que afeta a coluna e a medula espinhal durante o desenvolvimento do sistema nervoso do bebê e é uma doença que faz parte dos defeitos do tubo neural.

Embora a causa exata seja desconhecida, acredita-se que fatores genéticos e ambientais possam desempenhar um papel importante no desenvolvimento desta condição.

Alguns fatores de risco incluem a deficiência de ácido fólico, diabetes materno não controlado e um histórico familiar de malformações na coluna vertebral.



Dia 25 de outubro

https://www.instagram.com/p/Cy0i3ovMyYf/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

É importante reconhecer que, diariamente, os desafios enfrentados pelas pessoas com nanismo incluem a falta de acessibilidade e inclusão, já que os ambientes de convívio raramente oferecem as adaptações necessárias.

No dia 25 de outubro, celebramos o Dia Internacional da Pessoa com Nanismo, uma data que visa promover a conscientização e a luta contra o preconceito, além de defender os direitos dessas pessoas.

Na Casa Hunter, estamos comprometidos em promover discussões abrangentes sobre temas essenciais para essa comunidade, abordando desde questões de saúde até a busca por pertencimento e acessibilidade.

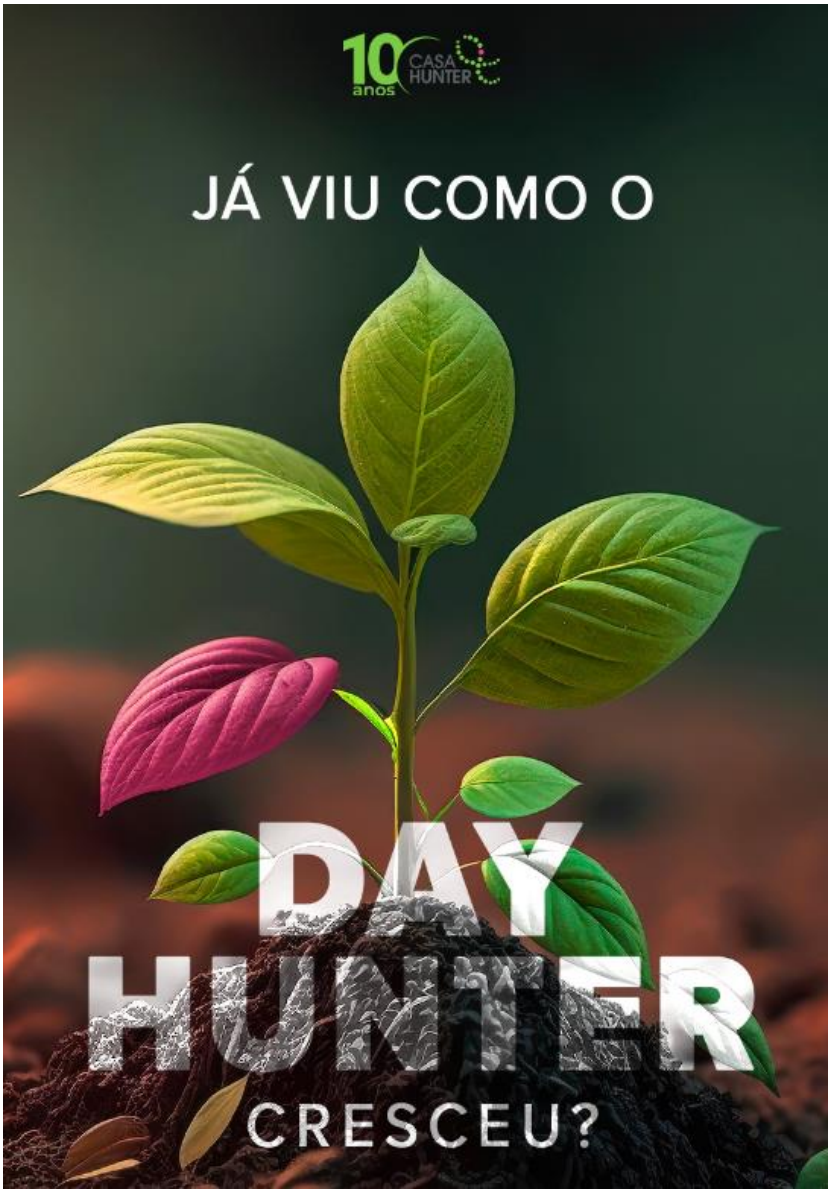
Dia 25 de outubro

O Day Hunter é uma das nossas ações mais importantes e desafiadoras.

O objetivo é atendimento multiprofissional aos pacientes com doenças raras.

O projeto já está em 5 cidades e os números só crescem. Conheça mais nos cards.

https://www.instagram.com/p/Cy0ptBLsa_I/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==



Dia 26 de outubro

As Amiloidoses são doenças caracterizadas pelo acúmulo de uma proteína nos tecidos. Ela pode ser sistêmica ou localizada.

Os sintomas podem ir desde formigamento ou redução na sensação de tato, até coração aumentado ou frequência cardíaca irregular. Também pode ocorrer falta de ar, entre outros.

Os sinais e a gravidade dependem do tipo da Amiloidose e dos órgãos afetados.

Dependendo das manifestações, medicamentos podem ser indicados de acordo com o sintoma. Os tratamentos ajudam a devolver qualidade de vida ao paciente, mas a condição ainda não tem cura.

https://www.instagram.com/p/Cy3AymmpP6F/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Dia 27 de outubro

https://www.instagram.com/reel/CyyfyP1u2JH/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

https://drive.google.com/file/d/1R97c2OBhCTNq33QrIjtp65qAwOBvbWmQ/view?usp=sharing

https://www.youtube.com/live/eHeXSxaF-xs?si=PhQzS-3BaJs-PY0P

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros, participou do V Congresso Ibero-Americano sobre Doenças Raras | “Uma Questão de Atitude”, evento de relevância internacional que tem como objetivo promover o diálogo, a troca de conhecimentos e a colaboração entre pacientes, profissionais, pesquisadores e ativistas engajados na área das doenças raras.

O congresso, que chega à sua 5ª edição, foi totalmente gratuito e consolidou-se como um espaço vital para abordar os desafios que cercam as doenças raras e suas complexidades, bem como as mais recentes descobertas científicas, avanços clínicos e terapêuticos.

Um encontro de especialistas, mais de 70 debatedores e moderadores de diversos países, pacientes e suas famílias para discutir avanços, compartilhar conhecimentos e promover a conscientização sobre doenças raras.

Dia 27 de outubro

https://www.instagram.com/p/Cy5zbZiPSHJ/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Conhecida por seus trabalhos em Malhação e outras novelas, a atriz Priscila Fantin tornou pública sua doença quando participou, este ano, do quadro “Dança dos Famosos”, no Domingão do Huck.

Ela tem Paniculite Mesentérica, que é uma doença crônica rara, em que há inflamação do mesentério, a dobra dupla do que reveste a cavidade abdominal que prende o intestino no abdome e por onde os vasos sanguíneos passam.

Os principais sintomas são dores abdominais, diarreias, náuseas e vômitos. A causa ainda é desconhecida e o tratamento pode ser com restrição na alimentação e medicação anti-inflamatória.

Dia 27 de outubro

https://www.instagram.com/p/Cy6R4bKuAys/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

No dia 04 de dezembro, teremos a 9ª Edição do Prêmio Gente Rara.

A premiação tem como objetivo homenagear, promover e dar visibilidade às instituições ou pessoas que destacam-se na luta pela dignidade e pelo respeito ao ser humano, contribuindo para a melhoria na saúde de pessoas com doenças raras e a sociedade em geral.

Este ano, o Prêmio está ainda mais especial com os 10 anos de Casa Hunter.

Dia 28 de outubro

No sábado passado, dia 21 de Outubro, tivemos a honra de lançar o livro “Desvendando o Coração de Duchenne”, no #PneumoRio2023 - XIX Congresso de Pneumologia e Tisiologia do Estado do Rio de Janeiro.

E também, no dia 23 de Outubro, as autoras do livro, Dra Ana Paula Cassetta e Ft. Fernanda Batista, participaram de uma tarde de autógrafos, no estande da Philips, dentro do evento #WorldSleep2023, entregando o livro para os diretores Sérgio Vitorino e José Álvaro.

Agradecemos os convites e a oportunidade de lançar a obra em mais dois eventos importantes para a comunidade Duchenne no Brasil.

https://www.instagram.com/p/Cy8dlbhurZC/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Dia 29 de outubro

https://www.instagram.com/p/Cy-vPPZL3Bb/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRlODBiNWFlZA==

Dia Mundial da Psoríase, uma doença conhecida e comum, mas que também se apresenta numa forma rara: a Psoríase Pustulosa Generalizada (PPG).

A PPG se manifesta por meio de crises sem previsão. São pequenas bolhas, bastante dolorosas, cheias de pus e que podem acompanhar febre e outros sintomas.

A sensação de queimação na pele também pode se apresentar.

Entre os tratamentos disponíveis, a fototerapia é indicada para casos de moderados a graves.

MÊS DE NOVEMBRO

Parceira da Casa Hunter, a RÁDIO AME OS RAROS (WEB) – A VOZ DA INCLUSÃO tem o objetivo de dar visibilidade a todos os Raros, Pais, Médicos e Defensores da Causa, que na sua grande maioria das vezes não tem Voz dentro da Sociedade.

O maior foco específico é através da programação ao vivo diária de segunda a sábado através da plataforma do Instagram da Rádio e da Rádio Web atingindo o maior número de pessoas gerando a conscientização sobre os raros, gerando a Inclusão e espalhando amor.

Através de uma programação diversificada, com muita música, notícias, ensino e a participação de todos os ouvintes interagindo, dando sugestões e dicas de temas para as lives, dando oportunidade para todo os Raros e seus Familiares se expressarem, ter sua voz ativa sendo espalhada para todo o País.

Dia 01 de outubro

Dia 01 de novembro

O nosso objetivo, além da conscientização sobre as doenças raras, é ser um agente mediador entre os pacientes e os atores da sociedade civil e do poder público.

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, Febrararas e cofundador da Casa dos Raros, detalhou melhor os motivos da nossa criação.

O vídeo está em nosso Instagram.

Dia 03 de novembro

A deputada estadual Maria Lucia Amary, esteve hoje em visita ao

Instituto de Genética e Erros Inatos do Metabolismo – IGEIM, parceiro da Casa Hunter.

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, também estava presente.

Dia 03 de novembro

Dia 06 de novembro

Caracterizada pela dor forte e persistente em um dos membros, seja braço ou perna, a Distrofia Simpático-Reflexa é uma doença rara e que acontece secundariamente a uma doença sistêmica ou local, um trauma e/ou cirurgia.

Também conhecida como Síndrome da Dor Complexa Regional, a doença tem tratamento à base de medicamentos anti-inflamatórios e fisioterapia intensa. Esse processo terapêutico exige disciplina e paciência, além do acompanhamento de perto do reumatologista.

6 de Novembro | Dia Internacional da Distrofia Simpático-Reflexa

Dia 06 de novembro

No Brasil, cerca de 13 milhões de pessoas perguntam:
Por quê?

E esperam resposta.

Desde 2013, a Casa Hunter atende ao chamado de pacientes, cuidadores e seus familiares.

Mais do que isso: constrói pontes, caminhos que buscam à solução.
E por isso ELA existe.

Casa Hunter, por e para os raros.

Casa Hunter
10 anos construindo respostas

Dia 07 de novembro

Os vencedores regionais da 49ª edição do Prêmio Aberje fizeram a apresentação e a defesa de seus projetos por meio do Painel de Cases para a Comissão Julgadora do Prêmio. O evento acontecer no Hotel Pullman Ibirapuera, em São Paulo, e foi aberto ao público.
Esta é a última etapa da premiação e uma oportunidade única para profissionais e estudantes de Comunicação assistirem aos melhores projetos desenvolvidos na área no último ano, em diversas frentes, tais como diversidade e inclusão, gestão de crises, marca, sustentabilidade, comunicação com público interno, mídia audiovisual, entre outras.

Paola Massari da Casa Hunter apresentou o case do projeto “Viver é Raro”, série exibida no Globoplay.

Dia 07 de novembro

Dia 08 de novembro

O Prêmio Gente Rara, promove há anos, uma noite especial em que personalidades que fazem a diferença na vida de pacientes com doenças raras são homenageadas e premiadas.

Este ano, em comemoração aos 10 Anos de Casa Hunter, teremos novidades!

Acontecerá no dia 04 de dezembro, transmitido ao vivo à partir das 19:30, com tradução simultânea para inglês e libras.

Dia 07 de novembro

Workshop sobre condução de estudos clínicos com a JCR

Participaram o Dr. Alexandre Fioraneli – diretor de normas e habilitação de produtos da ANS e a gerente Marly Correa. Encontro presencial na Casa Hunter, Dr. Roberto Giugliani participou online.

Dia 09 de novembro

Antoine Daher, Presidente da Casa Hunter e da Febrararas, esteve presente na instalação da Frente Parlamentar em Atenção às Doenças Raras, à convite do Deputado Munir Neto, na Alerj (Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro).

Os objetivos da criação da Frente são:

✓ Promover amplo e qualificado debate sobre o tema;
✓ Discutir, criar e aprimorar a legislação e as políticas públicas;
✓ Buscar caminhos para a democratização e ampliação do acesso a medicamentos, terapias e todas as formas necessárias à qualidade de vida dos pacientes;
✓ Incentivar e buscar acordos e convênios importantes;
✓ buscar e apoiar políticas públicas de financiamento e investimento em pesquisas e de desburocratização do setor.

Contou com a parceria de Universidades, Institutos de Pesquisa e Associações da sociedade civil.

Acreditamos que assim, a luta de pacientes e familiares que têm alguma Doença Rara no estado do Rio de Janeiro ganhará ainda mais força.

Dia 09 de novembro

https://www.youtube.com/watch?v=ydRdA7XeR10

Dia 09 de novembro

Dia 10 de novembro

O ceratocone é uma doença rara que provoca a deformação da córnea, deixando-a mais fina e curva, adquirindo o formato de um cone.

A doença se desenvolve por meio de mudanças físicas e bioquímicas no tecido corneano, tornando-o mais suscetível a danos oxidativos e fazendo com que ele enfraqueça e se projete para frente.

Uma parcela dos pacientes com essa enfermidade tem histórico familiar da doença. Os sintomas são muito semelhantes aos de qualquer patologia ocular, com a diferença de que a deterioração é bastante veloz.

O Ceracotone não tem cura e o tratamento deve ser feito com o acompanhamento do oftalmologista.
10 de Novembro | Dia Mundial do Ceracotone.

Dia 14 de novembro

Continua a divulgação do grande dia!

Todos os anos, são homenageadas personalidades que pelo seu compromisso, dedicação destacaram-se na luta pela dignidade e pelo respeito ao ser humano, contribuindo para melhoria na saúde das pessoas com doenças raras e sociedade no geral.

Inscreva-se para assistir on-line a premiação, neste ano, ainda mais especial, completando os 10 anos de Casa Hunter!

Dia 17 de novembro

Sempre informando...

A Síndrome de Smith-Magenis (SMS), também conhecida como síndrome da deleção 17p11.2, é uma rara condição genética que se manifesta com um amplo espectro de sintomas, notavelmente incluindo déficits cognitivos de variada intensidade.

A aparência física frequentemente envolve braquicefalia e região frontal proeminente, rosto largo e quadrado com ponte nasal achatada, anomalias dentárias, baixa estatura, limitações na amplitude das articulações do antebraço e cotovelo, bem como anomalias vertebrais, além de tendência ao excesso de peso e obesidade em adolescentes e adultos.

Problemas oculares, surdez (geralmente de grau variável), miopia, diminuição da sensibilidade à dor e malformações de órgãos, incluindo problemas cardíacos, renais, do trato urinário e do sistema nervoso central, também podem estar presentes.

O diagnóstico é obtido através de um exame genético e tratamento visa o controle dos sintomas, frequentemente envolvendo medicamentos psicotrópicos. É fundamental um acompanhamento médico abrangente, que pode incluir geneticista, neurologistas em casos de convulsões e uma equipe de profissionais que ofereça apoio às famílias e aconselhamento psicossocial.

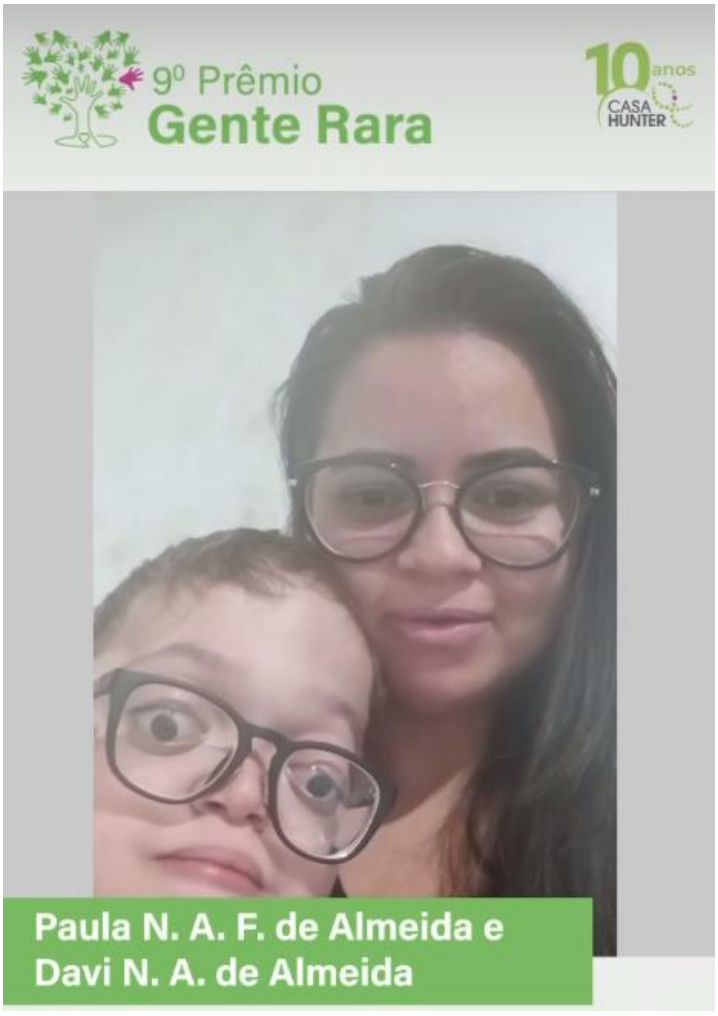
17 de Novembro | Síndrome de Smith-Magenis

Dia 17 de novembro

Já estamos ansiosos para a 9ª Edição do Prêmio Gente Rara.

Neste ano, acontecerá no dia 04 de Dezembro, com uma edição ainda mais especial, completando os 10 anos de Casa Hunter!

Todos os anos, são homenageadas personalidades que pelo seu compromisso, dedicação destacaram-se na luta pela dignidade e pelo respeito ao ser humano, contribuindo para melhoria na saúde das pessoas com doenças raras e sociedade no geral.



Dia 20 de novembro

A Casa Hunter tem como objetivo a conscientização sobre as doenças raras, mas não somente. O intuito é ser um agente mediador entre pacientes, sociedade civil e poder público.

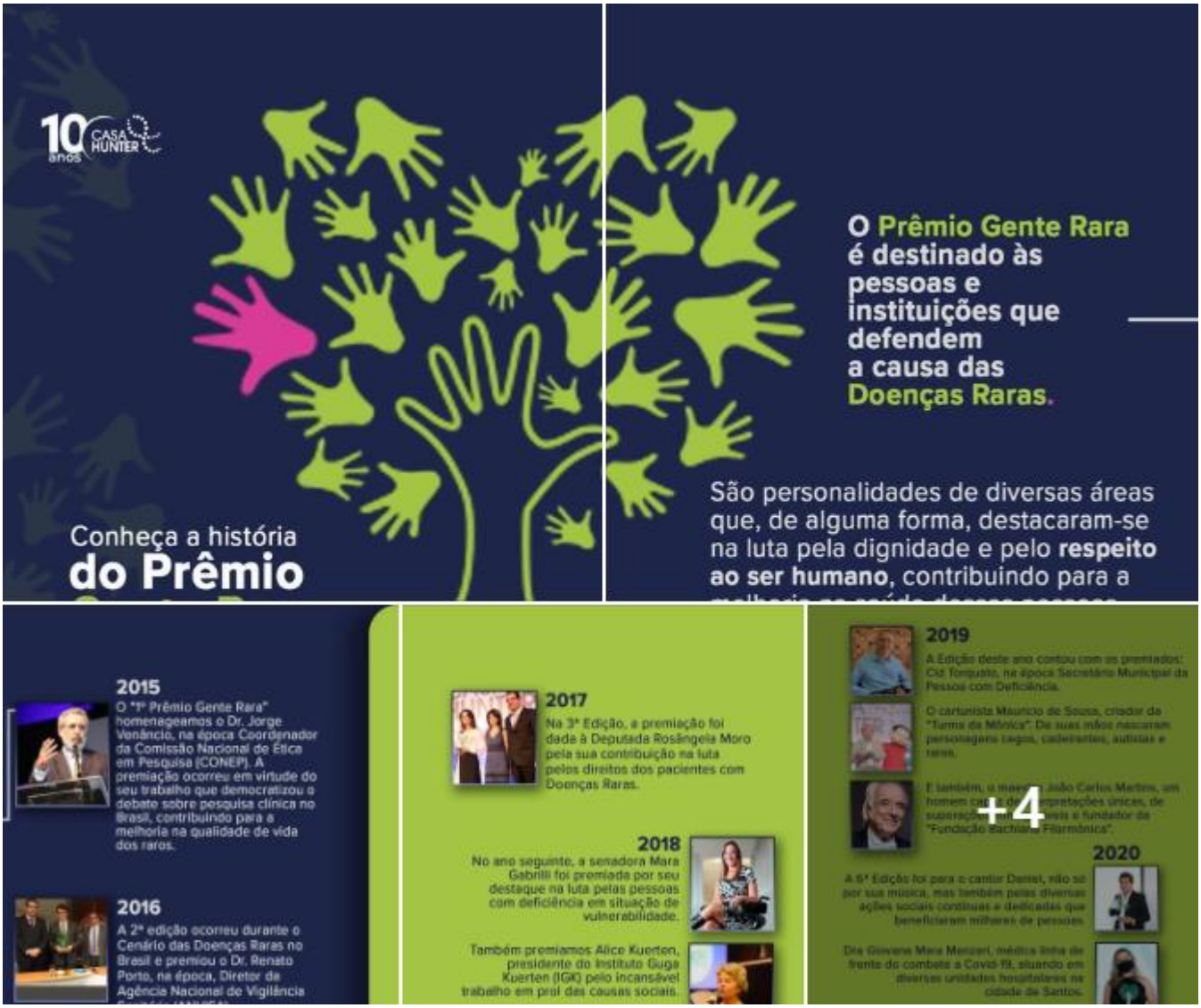
Postamos cards com um pouco mais do que nos move dia a dia.

Dia 23 de novembro

Em quase 10 anos de Casa Hunter, o Prêmio Gente Rara tem sido uma das nossas principais ações. Em dezembro, será realizada a 9ª edição da premiação que já conta com bastante história.

Acompanhe um pouco dela nos cards e fique atento às nossas publicações sobre o

Prêmio Gente Rara 2023!



Dia 24 de novembro

Vem aí a 9ª Edição do Prêmio Gente Rara, dia 4 de dezembro
Todos os anos, são homenageadas personalidades que pelo seu compromisso, dedicação destacaram-se na luta pela dignidade e pelo respeito ao ser humano, contribuindo para melhoria na saúde das pessoas com doenças raras e sociedade no geral.

Dia 26 de novembro

Há 10 anos, a Casa Hunter surgiu com o desejo de construir respostas para as perguntas que envolvem as doenças raras.

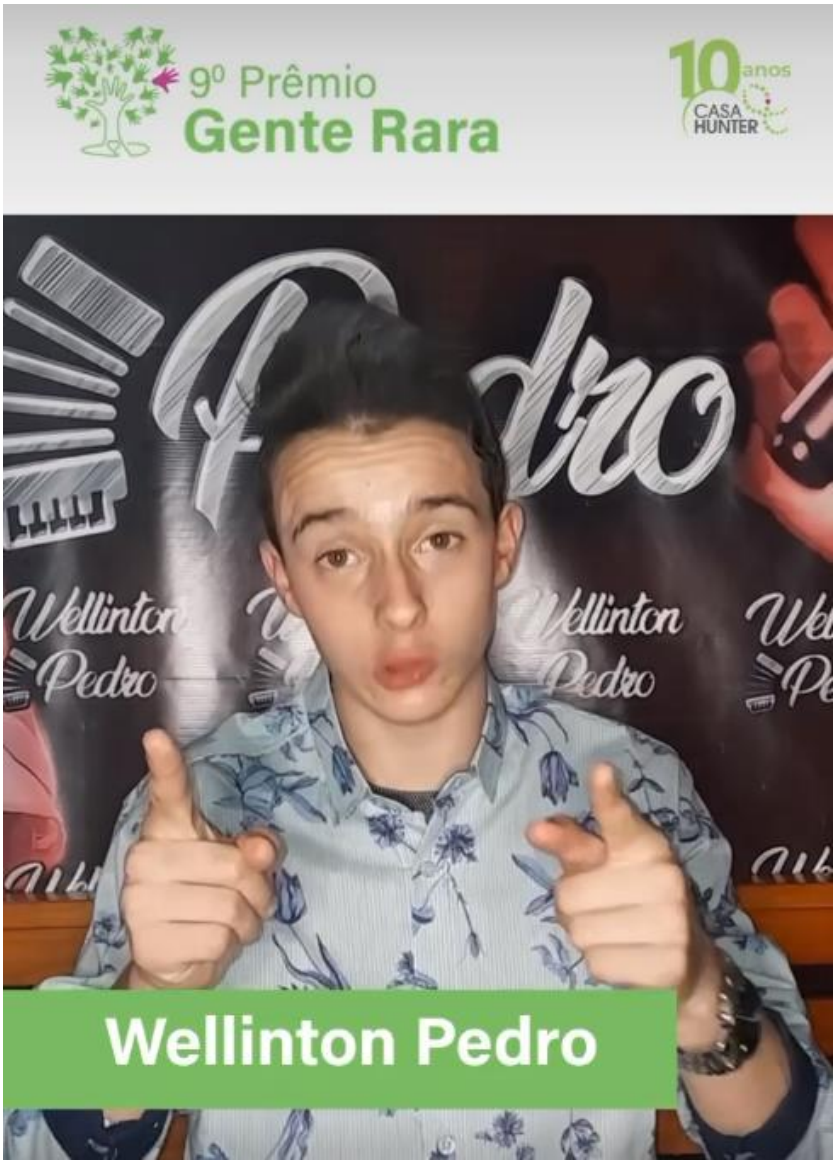
Uma iniciativa que tem como objetivo beneficiar 13 milhões de brasileiros. Evoluímos, mas ainda há muitas perguntas a responder.

A jornada é longa, mas não vamos desistir.

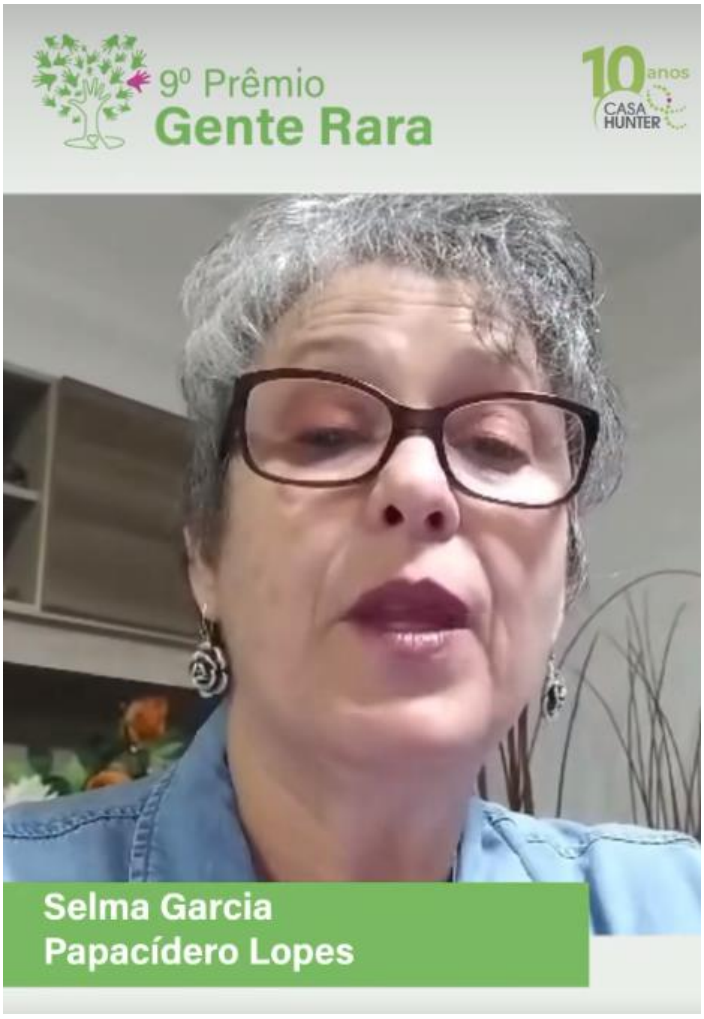
Dia 28 de novembro

O 9º Prêmio Gente Rara está chegando, e temos a presença confirmada do nosso embaixador @owellintonpedro!

Anote na agenda e não perca transmissão on-line, ao vivo! Dia 04 de dezembro, às 19h30.



Dia 30 de novembro



A 9ª Edição do Prêmio Gente Rara está chegando!

O Prêmio homenageia há anos, personalidades que se destacam pelo seu compromisso, dedicação e luta pela dignidade do ser humano, contribuindo para melhoria na saúde das pessoas com doenças raras e a sociedade no geral.

Destacamos o depoimento de Selma Garcia sobre sua experiência com o atendimento multidisciplinar do Projeto Day Hunter da Casa Hunter.

MÊS DE DEZEMBRO

Dia 04 de dezembro

Chegou o grande dia!

Dia 04 de dezembro

Em dez anos de existência, a Casa Hunter comemora a entrega de resultados que proporcionam – simultaneamente – alegrias e responsabilidades.

O Prêmio Gente Rara, criado em 2015, é destinado às pessoas e instituições que defendem a causa das Doenças Raras e que, de alguma forma, destacaram-se na luta pela dignidade e pelo respeito ao ser humano, contribuindo para a melhoria na saúde dessas pessoas. A homenagem, promoção e visibilidade para as ações promovidas são os principais objetivos do Prêmio.

Participaram do evento **283** pessoas, representantes dos mais diversos segmentos da sociedade pública e civil: parlamentres envolvidos na causa das doenças raras e seus asssessores, representantes do ministério público e da justiça, secretários e servidores públicos da área de saúde, representantes de associações de pacientes, executivos da indústrida farmacêutica, profissionais da midia, profissionais da área da saúde, representantes de renomadas instituições que atuam no ecosistema das doenças raras.

Dia 04 de dezembro

Dia 04 de dezembro

Toquinho, cantor e compositor, foi a atração especial na 9a Edição do Prêmio Gente Rara da Casa Hunter, que este ano, completou seus 10 anos de existência.

Dia 04 de dezembro

OS PREMIADOS

Os premiados da 9ª edição foram, Dra. Raquel Vilela - Fundadora e Presidente do Instituto Superior de Medicina (ISMD) .

Dia 04 de dezembro

Durhane Wong-Rieger - Presidente do Rare Diseases International (RDI).

Dia 04 de dezembro

E também tivemos uma homenagem surpresa em que premiamos Antoine Daher - Presidente da Casa Hunter, Febrararas, e Cofundador da Casa dos Raros, pelos seus 10 anos de dedicação à causa.

Dia 04 de dezembro

Toquinho, cantor e compositor.

Dia 04 de dezembro

O catarinense Wellington Pedro, de 14 anos, participou do programa The Voice Kids, da Rede Globo,

Dia 04 de dezembro

Dia 04 de dezembro

O encerramento do evento foi dedicado à celebração de 10 anos de existência da Casa Hunter. Um bolo simbóloco e toda a equipe da Casa Hunter, Day Hunter e Hunter Móvel, junto com o os convidados do evento, cantaram o Parabéns!

Dia 04 de dezembro

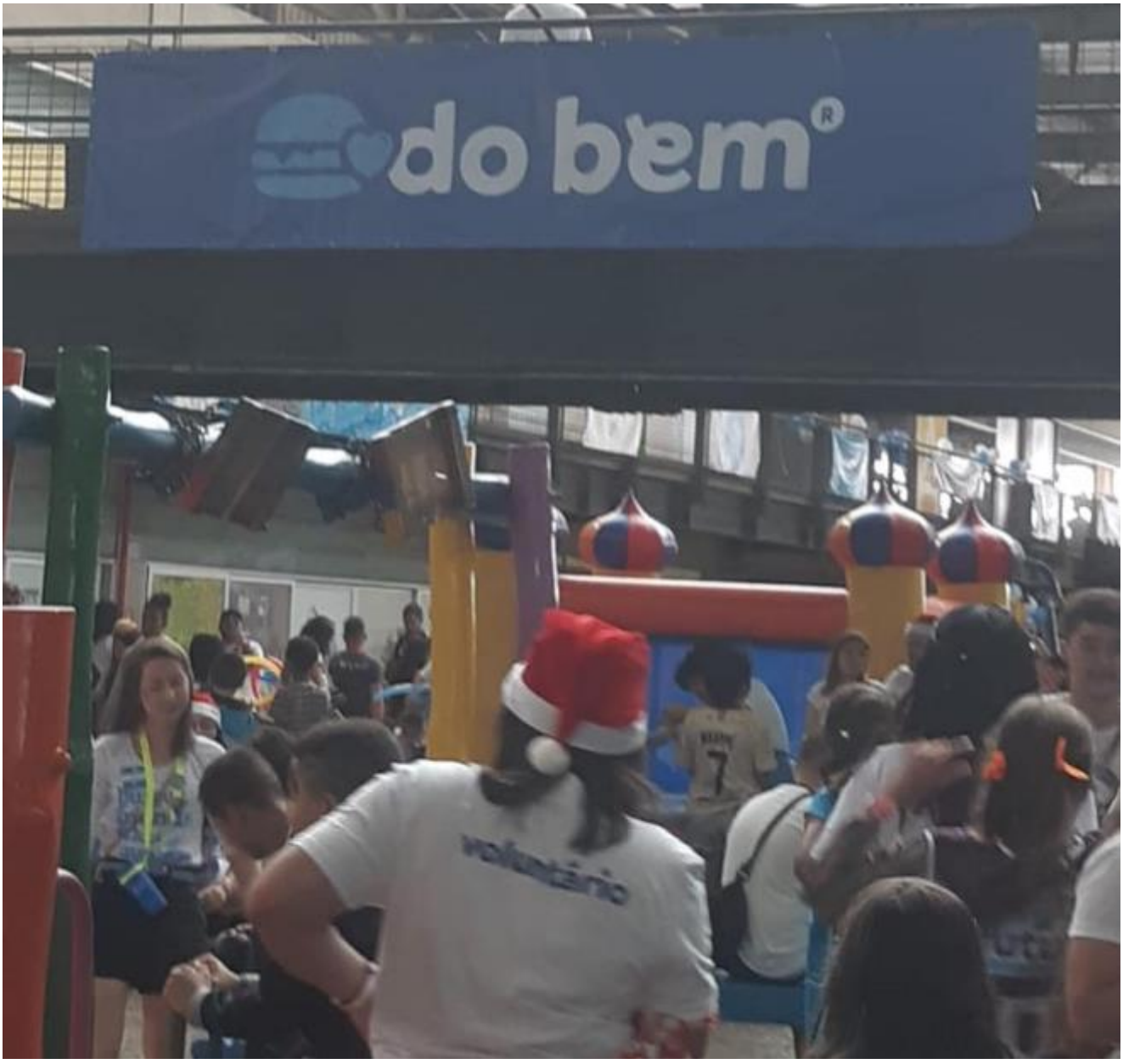
Selo Evento Neutro

O Prêmio Gente Rara 2023 recebeu o selo Evento Neutro, da Eccaplan, uma ação sustentável em que organização se comprometeu em reduzir, quantificar e neutralizar as emissões de carbono geradas no evento;

Dia 04 de dezembro

Dia 09 de dezembro

Hoje foi dia de amor, diversão, união e muito hambúrguer para nossos pacientes com doenças raras atendidos pelo Day Hunter São Paulo.
Nosso parceiro foi a “Hamburgada do Bem“ que recebeu nossos raros nesta edição especial de natal!
Vamos juntos construir caminhos mais leves e alegres para aqueles que são o futuro: nossas crianças.



Dia 09 de dezembro

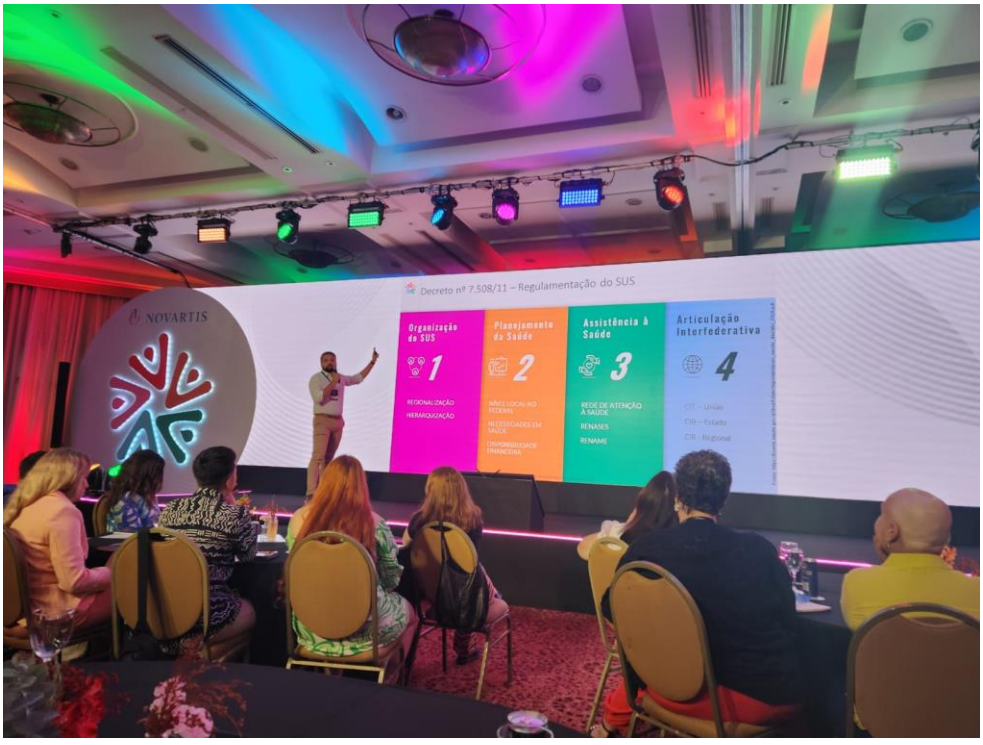
Dia 12 de dezembro

A Casa Hunter e a Febrararas participaram da Audiência Pública sobre Triagem Neonatal promovida pela Frente Parlamentar em Atenção às Doenças Raras na Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro (ALERJ).
Durante a cerimônia foi exibida a vinheta de lançamento da Campanha “Triagem Neonatal & Doenças Raras: Da Prevenção à Intervenção”, projeto da Casa Hunter que acontecerá ao longo de todo o ano de 2024.
O objetivo dessa iniciativa é promover a ampla discussão dos movimentos necessários para a implementação do Projeto de Lei nº 14.154.

Dia 12 de dezembro

Dia 12 de dezembro

AMPIC – ACADEMIA PARA MÍDIA E PACIENTES E INFORMAÇÕES E CIÊNCIA – CAPACITAÇAO PARA ONGS



Dia 12 de dezembro

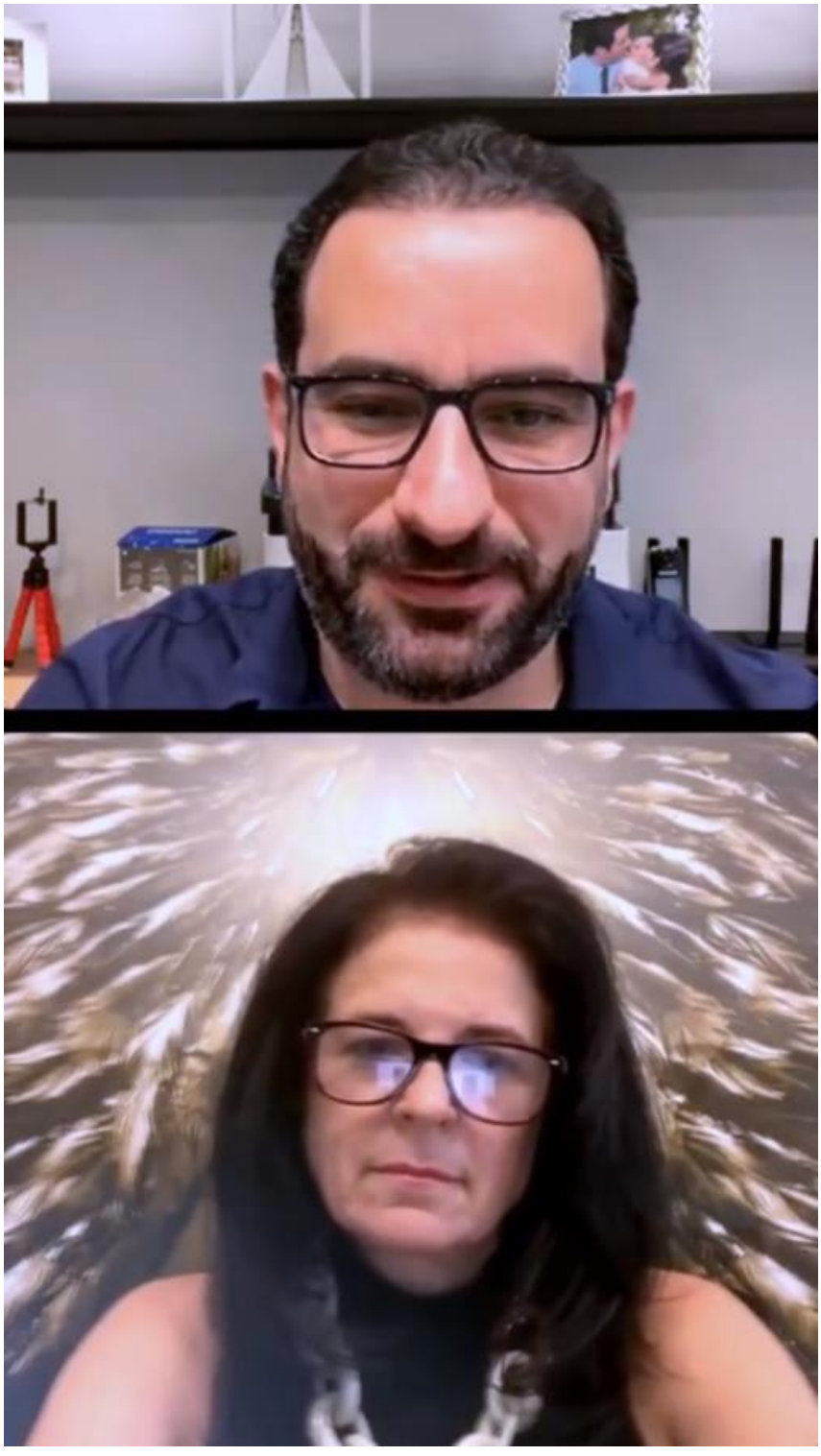
O evento tem o intuito de promover e contribuir com a educação e saúde com a mentoria de influenciadores em saúde.

Paola Massari da Casa Hunter e nossa querida Laíssa Guerreira

Dia 21 de dezembro

No Instagram da Casa Hunter, tivemos uma live sobre Triagem Neonatal & Doenças Raras – da Prevenção à Intervenção, com participação de Antoine Daher (Presidente da Casa Hunter, Febrararas e Cofundador da Casa Dos Raros) e Tania Bachega (Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo).

Dia 21 de dezembro



Neste novo ciclo, continuaremos empenhados na busca por respostas.

Cada desafio se torna uma oportunidade de avanço, guiados pelo compromisso com a causa dos raros.

Dentro desta meta, continuaremos a trazer novidades:
Semanas Temáticas,
Mês dos Raros,
Cenário das Doenças Raras no Brasil,
Prêmio Gente Rara,
Muita informação e atualizações sobre Doenças Raras.