

Cenário das Doenças Raras no Brasil



9ª Edição

24 de junho de 2024
Teatro WTC – São Paulo



9ª Edição do Cenário Nacional das Doenças Raras no Brasil



O **Cenário das Doenças Raras no Brasil**, promovido pela Casa Hunter, em sua **9ª edição**, foi realizado no dia **24 de junho de 2024** no **Teatro WTC** em **São Paulo**.

Evento anual tem se consolidado como um **importante fórum de discussões** sobre as **doenças raras** no país, reunindo **representantes dos poderes Executivo, Legislativo e Judiciário**, além de **profissionais da saúde, pacientes, e organizações da sociedade civil**.

O **objetivo principal** é abordar os **desafios e avanços** no **tratamento e gestão** dessas condições, propondo **soluções colaborativas e inovadoras**.



Solenidade de Abertura



Durante a **solenidade de abertura**, foram destacadas a importância da **união de diferentes setores da sociedade** para enfrentar os desafios das doenças raras. Antoine Daher, fundador da Casa Hunter, enfatizou a **necessidade de construir um novo ecossistema de saúde**.

Ele mencionou o projeto Casa dos Raros em Porto Alegre como um exemplo de centro integrado e multidisciplinar de tratamento para pessoas com doenças raras e seus cuidadores.

Solenidade de Abertura

Recebidos por Antoine Daher, Presidente da Casa Hunter, Febrararas e Cofundador da Casa dos Raros, estiveram **presentes na Solenidade de Abertura** as seguintes autoridades:

- **Ana Paula Nedavaska** – Secretária-executiva dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo
- **Bruno Zambelli** - Deputado Estadual
- **Dika Vidal** - Secretária Adjunta Municipal da Pessoa com Deficiência, representando a Secretária Municipal da Pessoa com Deficiência, Silvia Grecco
- **Maria Lucia Amary** - Deputada Estadual
- **Maria Rosas** - Deputada Federal
- **Maurício Serpa** - Secretário Adjunto na Secretaria Municipal da Saúde, representando o Secretário Municipal da Saúde o Luiz Carlos Zamarco
- **Natan Monsores** – Coordenador-geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde
- **Pedro Westphalen** - Deputado Federal
- **Rosângela Moro** – Deputada Federal
- **Zacharias Calil** - Deputado Federal



Políticas Públicas para Doenças Raras

Na primeira mesa, discutiram-se as políticas públicas e a necessidade de **maior envolvimento governamental em termos de financiamento e regulamentação.**

Foi mencionado que **existem mais de 350 projetos de lei relacionados às doenças raras em tramitação no Congresso Nacional.** Estes projetos são essenciais para o financiamento, conscientização, acesso a benefícios, diagnóstico e tratamento.

Além disso, ressaltou-se a **importância de articulação entre diferentes esferas do governo e a sociedade civil** para implementar políticas efetivas que atendam às necessidades dos pacientes.



Políticas Públicas para Doenças Raras

O debate foi moderado por Antoine Daher e participaram da mesa 1:

- **Flavio Arns** - Senador (On-line)
- **Leandro Fonseca** - Head de Relações Públicas e Sustentabilidade do Sistema de Saúde da Novartis
- **Luiz Castilho** - Diretor de Assuntos Governamentais e Acesso ao Mercado da GSK
- **Maria Rosas** - Deputada Federal
- **Pedro Westphalen** - Deputado Federal
- **Rosângela Moro** – Deputada Federal
- **Zacharias Calil** - Deputado Federal



Desafios para Acessos (diagnóstico, tratamento e manejo)

A mesa 2 abordou os principais **desafios no acesso ao diagnóstico e tratamento de doenças raras no Brasil**. Destacou-se a falta de equipamentos e profissionais capacitados para realizar diagnósticos precisos, bem como a **necessidade de melhor organização e integração dos serviços de saúde**.

Foi ressaltada a **importância da implementação de tecnologias**, como a telemedicina, **para superar barreiras geográficas e facilitar o acesso aos cuidados**.

Além disso, foram discutidas **estratégias para melhorar o manejo das doenças raras**, garantindo que os pacientes recebam tratamentos adequados e oportunos.

Antes de iniciar a composição da mesa, foi projetada uma **mensagem gravada em vídeo, especialmente para o evento**, do **CEO e Executive Director da ISPOR, Rob Abbot**.

Para abrir o debate foi feita a projeção de um vídeo gravado **pela Dra. Inês Alves**, membro do **Comitê dos Medicamentos Órfãos do EMA**, a agência reguladora europeia.



Desafios para Acessos (diagnóstico, tratamento e manejo)

Vanessa Teich, pós-graduada em economia da saúde e mestre em avaliações econômicas para Avaliação de Tecnologias e superintendente de economia da saúde do Hospital Israelita Albert Einstein moderou o debate. Participaram da mesa 2:

- **Alexandra Heumber** - Presidente do Rare Diseases International (RDI)
- **Alexandre Fioranelli** - Diretor na Agência Nacional de Saúde Suplementar, a ANS
- **Fernando Aith, Professor** - Titular da Faculdade de Saúde Pública da USP e Diretor-geral do Centro de Pesquisas em Direito Sanitário da USP
- **João Batista da Silva Junior** - Gerente da Gerência de Sangue, Tecidos, Células, Órgãos e Produtos de Terapias Avançadas, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, a ANVISA
- **Laís Bonilha** - Coordenadora da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, a CONEP
- **Natan Monsores** – Coordenador-geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde, Professor Doutor do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Universidade de Brasília;
- **Roberto Giugliani** – Prof. Titular do Departamento de Genética da UFRGS, Fundador do Instituto Genética Para Todos, (IGPT) e Cofundador da Casa dos Raros em Porto Alegre
- **Thaís Melo**, Endocrinologista e Diretora Médica da Boehringer Ingelheim no Brasil



Desafios de Pactuação das Terapias Avançadas no SUS

A discussão focou os **desafios de incorporar e pactuar terapias avançadas no Sistema Único de Saúde (SUS)**. Foram mencionados os altos custos das terapias e a **necessidade de criar modelos de financiamento sustentáveis**.

A mesa também enfatizou a importância de uma **rede organizada** que permita o **acesso rápido e eficiente** aos tratamentos mais modernos e eficazes.

Houve debates sobre a necessidade de **transparência nos processos de incorporação de novas tecnologias** e como **garantir que as terapias cheguem aos pacientes** que mais precisam.

Um vídeo gravado por **Durhane Wong-Rieger**, sobre sua **experiência no tema no Canadá**, foi projetado antes de iniciar o debate.



Desafios de Pactuação das Terapias Avançadas no SUS

Com a moderação de **Santusa Santana**, do IDNA Saúde, a Mesa 3 contou com a participação de um grupo heterogêneo, experiente e que representa bem todos os integrantes desta cadeia:

- **Antoine Daher** - Presidente da Casa Hunter, Febrararas e Cofundador da Casa dos Raros
- **Carmela Grindler** - Coordenadora de Implantação de Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Doença Rara no Estado de São Paulo
- **Carlos Eugênio Fernandez** - Assessor Técnico Responsável pela Área de Doenças Raras da Coordenadoria da Atenção Básica da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo
- **Lauda Santos** - Vice-presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras, FEBRARARAS
- **Leonardo Bia** - Head de Relações Governamentais da Roche
- **Luiz Henrique Mandetta** - Ministro da Saúde no período de 2019 a 2020 e Membro do Conselho Administrativo das empresas Enleva e Aliança Saúde
- **Márcio Reis** - Diretor de Acesso ao Mercado da Pfizer
- **Mauro Junqueira** - Secretário Executivo do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde, CONANSEMS
- **Natan Monsores** - Coordenador Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde, Professor Doutor do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Universidade de Brasília
- **Renato Porto** - Presidente da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa, Interfarma
- **Wilson Follador** - Presidente do Capítulo Brasil do International Society of Pharmacoeconomics and Outcome Research, ISPOR



Manejo das Doenças Raras: Construção dos PCDTs

A quarta mesa tratou da **construção de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs)** para doenças raras.

Foi discutida a **importância de definir claramente os protocolos de tratamento** para viabilizar a qualidade e a continuidade do cuidado aos pacientes. Também se destacou a **necessidade de monitoramento constante e revisão dos PCDTs** para incorporar novas evidências científicas e avanços tecnológicos.

Os participantes da mesa enfatizaram a **importância de uma abordagem colaborativa entre médicos, pesquisadores e formuladores de políticas** para desenvolver diretrizes eficazes.

Nadiah Hanim Abdul Latif, Presidente da **Malaysian Rare Disorders Society** gravou um vídeo especialmente para o evento sobre o tema da mesa que foi exibido antes do debate.

<https://www.youtube.com/watch?v=INDstCidOAw&t=28s>



Manejo das Doenças Raras: Construção dos PCDTS

A última mesa da programação foi mediada por Gabriela Tannus, da Consultoria Axia.Bio Life Sciences International e contou com a participação de:

- **Andréia Bessa** – Coordenadora do Jurídico da Casa Hunter e membro ativo da Comissão de Direitos Médicos da Ordem dos Advogados do Brasil
- **Carolina Fischinger** – Médica Geneticista e Superintendente Clínica da Casa Dos Raros
- **Débora Gusmão** - Professora Titular do Departamento de Morfologia e Genética da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo
- **Tania Bachega** - Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo, (SBTIM)
- **Maria Cecília Oliveira** - Advogada e Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves, (AFAG)
- **Saionara Araújo** - Presidente da Associação Paraibana de Doenças Raras, (Aspador), e Diretora-geral do Centro de Doenças Raras da Prefeitura de João Pessoa



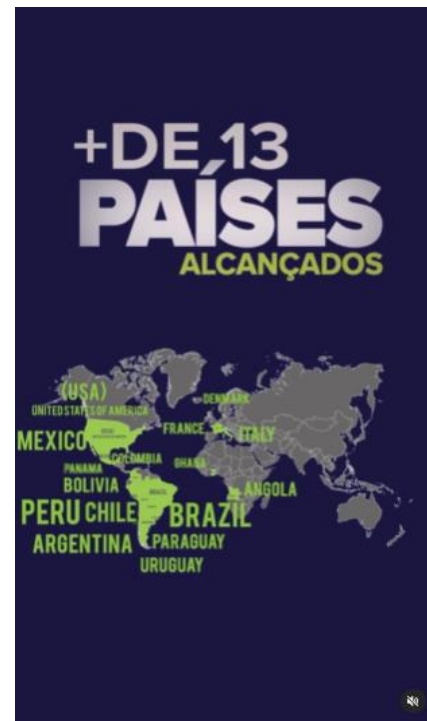
Resultados e Métricas



Resultados de Audiência



Alcance nos Canais Digitais



Campanha e Resultados

- Campanha
 - **Divulgação** do evento **a partir de 06 de maio**; cards, carrossel, posts, stories e reels foram divulgados nas **mídias sociais da Casa Hunter** Instagram, Facebook e LinkedIn
- Resultados de mídia até 24 de junho:
 - Mais de **1 milhão e quinhentas mil views**
 - Mais de **900 mil pessoas alcançadas**
 - Mais de **270 mil cliques** de usuários em nossas publicações levando à *landingpage*



Evidências das Contrapartidas



Logomarca na Sinalização do Evento



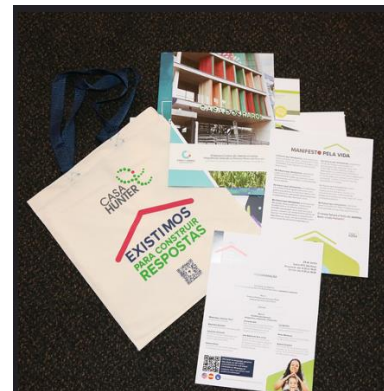
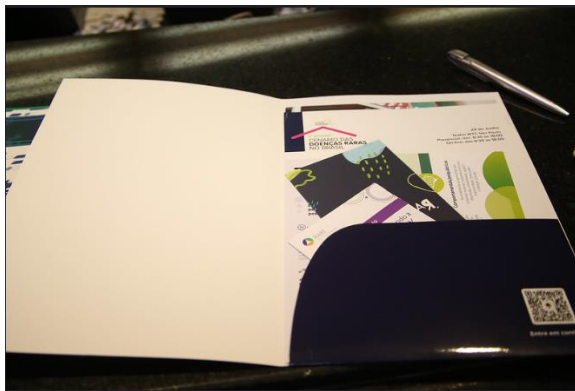
Logomarca na Sinalização do Evento



Projeção das Marcas Patrocinadoras e Apoiadores



Materiais Promocionais e Institucionais



Sala VIP



Sala VIP



<https://www.flickr.com/photos/199840353@N03/albums/72177720318283842/>
<https://www.flickr.com/photos/199840353@N03/albums/72177720318229815/>



Sala VIP



Momentos Especiais



Estrelas do Viver é Raro 2ª Temporada

Na abertura dá 9ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil foi anunciado o **lançamento da segunda temporada da minissérie “Viver é Raro”**, que ocorrerá em 31 de julho de 2024.

O **trailer da nova temporada** foi apresentado, trazendo uma prévia do que está por vir.

Os **protagonistas** de quatro dos sete episódios **da segunda temporada estavam presentes** no evento “Cenário das Doenças Raras”, compartilhando suas experiências e expectativas para a série.

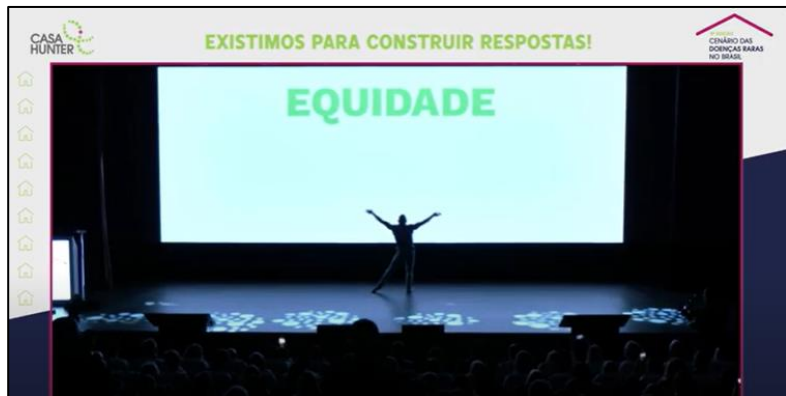
<https://casahunter.org.br/vivereraro/>



Pacientes Raros e Associações de Pacientes



Apresentação do Bailarino Luan Rattacaso



E assim encerramos o dia!!!



Para Rever e Relembrar



9ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil

Vídeos na Íntegra

Abertura



Solenidade de Abertura - Com representantes dos poderes executivo,...

Mesa 2



Mesa 2 - Desafios para Acessos (diagnóstico, tratamento, manejo, etc)

Mesa 4



Mesa 4 - Manejo das Doenças Raras: Construção dos PCDTs para Doenças Raras

Mesa 1



Mesa 1 - Políticas Públicas para Doenças Raras

Mesa 3



Mesa 3 - Desafios de Pactuação das Terapias Avançadas no SUS Pós-...

Encerramento



Encerramento da 9ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil e "show" do...

Os links pode ser visualizados e acessados ao passar o mouse sobre as imagens

9ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil Álbuns de Fotos

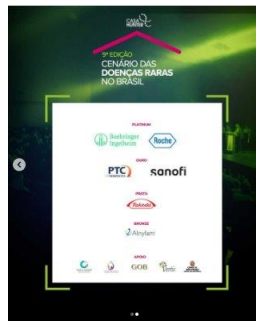


Publicações nas Mídias Sociais



Maio

06 de maio



https://www.instagram.com/p/C6pLQFeP_lp/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==

08 de maio



https://www.instagram.com/p/C6uTXCtgAW4/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/ziRNGTdd4onvNy6d/>

12 de maio



https://www.instagram.com/p/C64mg8Js9r8/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/XhN4gDUrhyRg2N49/>

13 de maio



https://www.instagram.com/p/C6700lytFff/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/m8qHzlTrPwyfjFWB/>

Maio

14 de maio



https://www.instagram.com/p/C69wGY1q6_d/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==
<https://www.facebook.com/share/p/8N8UWTnMzragppZe/>

17 de maio



https://www.instagram.com/p/C7Fef7XC-lw/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==
<https://www.facebook.com/share/p/uo35odtubymhK2rw/>

16 de maio



https://www.instagram.com/reel/C7C5RVsqz83/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==
<https://www.facebook.com/share/v/Tz8buPYdwbKKFLNm/>

18 de maio



https://www.instagram.com/p/C7IDSbAsUNI/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==
<https://www.facebook.com/share/p/mpFeswS4eXxyAx1S/>

Maio

19 de maio



https://www.instagram.com/p/C7KoFwkBwdg/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/m2QL3NzRy5guAiQQ/>

22 de maio



https://www.instagram.com/p/C7Rv3rmNp88/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/fhxxQBVbBakR8mZgg/>

20 de maio



https://www.instagram.com/reel/C7MhTCDudug/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/r/39F6aDC6ppXNBNx5/>

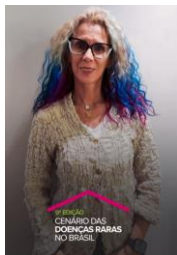
24 de maio



https://www.instagram.com/p/C7XG516t9h/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/7nMoi42rjgAku6xo/>

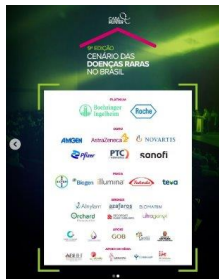
Maio

25 de maio



https://www.instagram.com/reel/C7ZHJ1EtiPk/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRlODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/v/kAEaEc4QkxfAJKmx/>

26 de maio



https://www.instagram.com/p/C7br2qHPtXP/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRlODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/omkcfBq2s8fVnAEv/>

27'

de maio



https://www.instagram.com/p/C7fPDDFPOco/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRlODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/UJNL9uNaUGi4jFW8/>

28 de maio



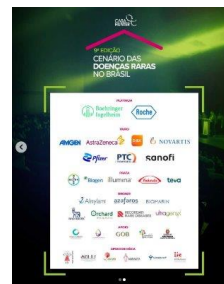
https://www.instagram.com/p/C7g1deNuKsq/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRlODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/pCzxL9mPfgbTMF5Q/>

Maio / Junho

28 de maio



01 de junho



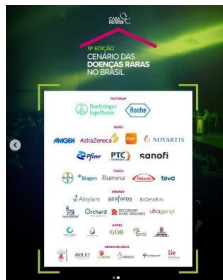
https://www.instagram.com/reel/C7hnVYZvaZm/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

https://www.instagram.com/p/C7rlm3oKpge/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

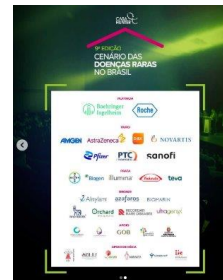
<https://www.facebook.com/share/r/2fEQPMsoH7kQ8Pig/>

<https://www.facebook.com/share/p/SpT3BpCKLFE1menY/>

30 de maio



03 de junho



https://www.instagram.com/p/C7lDvziVIR/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

https://www.instagram.com/p/C7xCE-4PLju/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

<https://www.facebook.com/share/p/skxk85Eihjz342z/>

<https://www.facebook.com/share/p/5HFz4hq2tQ2mnXCv/>

Junho

05 de junho



09 de junho



https://www.instagram.com/p/C71bxt9uUiv/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

<https://www.facebook.com/share/p/CN1nJ3LooCwfrvfZ/>

https://www.instagram.com/p/C7_vAutOauw/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

<https://www.facebook.com/share/p/3yoFXBzABiBPeAAx/>

07 de junho



https://www.instagram.com/p/C76lagZNjke/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

<https://www.facebook.com/share/p/xyfHfsz4nYZR4W5a/>

11 de junho



https://www.instagram.com/p/C8E9dEeO26T/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

<https://www.facebook.com/share/p/wKzuimNh5CMU4E3c/>

Junho

13 de junho

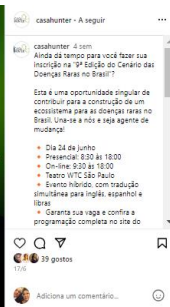


https://www.instagram.com/p/C8KBcvBtsBv/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/aiMY4im7ABcFUZY/>

16 de junho



17 de junho



https://www.instagram.com/p/C8UUaErtSlK/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/Tv1rU5DQYTFGjuYL/>

https://www.instagram.com/p/C8SbF7ePiTk/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/AzCaBwTFKHn1pz8P/>

18 de junho

18 de junho



https://www.instagram.com/p/C8XkWhaxsR8/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/9ZqWysTuXpnYPC4H/>

https://www.instagram.com/p/C8X39CYqGpk/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/PDqCmGh6ZbT1ipy/>

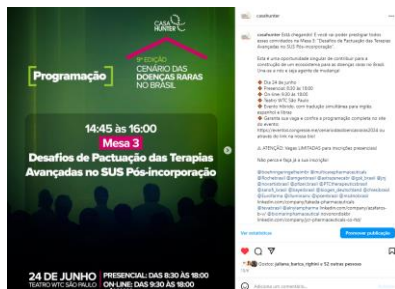
19 de junho



https://www.instagram.com/p/C8ZYDIQsKoZ/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/dFLG6NupBCVJPVKA/>

19 de junho

20 de junho



https://www.instagram.com/p/C8alla7O5cf/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/Dz152KSFDmU9G2Mi/>

https://www.instagram.com/p/C8cGVnpNXAv/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/L7X5XYAC8DinLPGk/>

21 de junho



https://www.instagram.com/p/C8ehq2-t2tja/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/HJHJxwGVs5uTmrKY/>

23 de junho

[illegible]

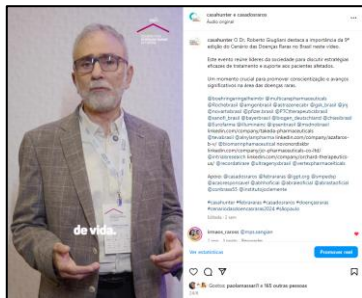
https://www.instagram.com/p/C8jrPGxyHEv/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRlODBiNWFlZA==
<https://www.facebook.com/share/p/homaU9AijMuyPdJWU/>

24 de junho



https://www.instagram.com/p/C8l7a1wpJ8B/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRlODBiNWFiZA==
<https://www.facebook.com/share/p/6GXVoy6534G1R7cN/>

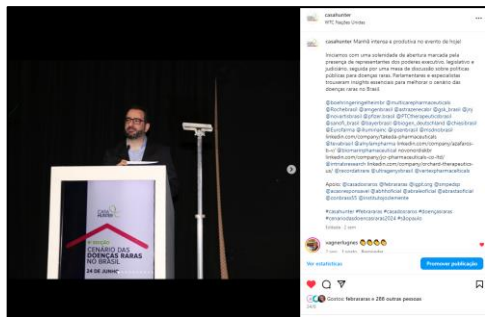
24 de Junho



https://www.instagram.com/reel/C8mqCX-ReLx/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIzA==



https://www.instagram.com/reel/C8m2eCux6jH/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIzA==
<https://www.facebook.com/share/p/homaU9AjMuyPdJWU/>



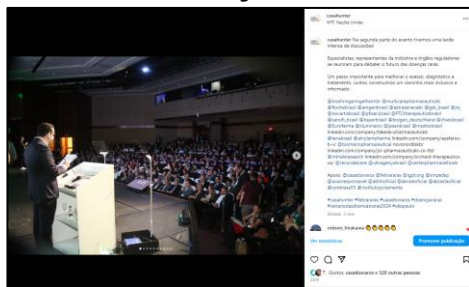
https://www.instagram.com/p/C8m6OkVx799/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIzA==



https://www.instagram.com/reel/C8m9dEnPW1p/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIzA==
<https://www.facebook.com/share/p/homaU9AjMuyPdJWU/>

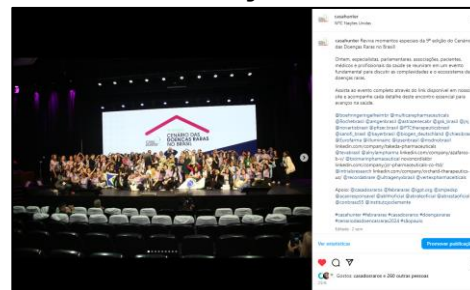
Junho / Julho

24 de junho



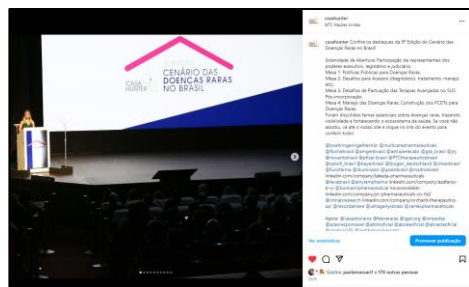
https://www.instagram.com/p/C8nRqnMP2cK/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIzA==
<https://www.facebook.com/share/p/YLLyLMkh5TGLD9Qz/>

25 de junho



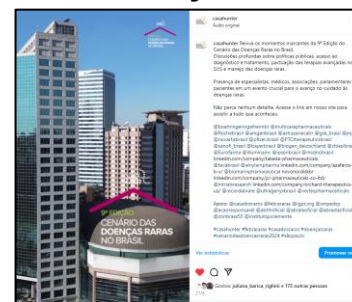
https://www.instagram.com/p/C8pnz5viyq/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIzA==

26 de junho



https://www.instagram.com/p/C8ra85orzx/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIzA==
<https://www.facebook.com/share/p/WuwXJAvKM1ML8KX/>

27 de junho



https://www.instagram.com/reel/C8t5uqZUNDT/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIzA==
<https://www.facebook.com/share/r/9BtHGGFgp2UPRPr/>

27 de junho



https://www.instagram.com/p/C8wWBvmOtro/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==
<https://www.facebook.com/share/p/3cZiF98xnXYj4zBA/>

04 de julho



https://www.instagram.com/reel/C9ACxoZRxvU/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

Publicações de Apoiadores

Intrials



https://www.instagram.com/p/C8XHtgqgEOV/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

ABRASTA



https://www.instagram.com/p/C8mcrcdaODP8/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

ABHH



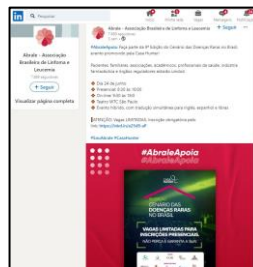
<https://abhh.org.br/evento/9a-edicao-do-cenario-das-doencas-raras-no-brasil/>

ABRALE



<https://twitter.com/abraleoficial/status/1800588812466213277>

ABRALE



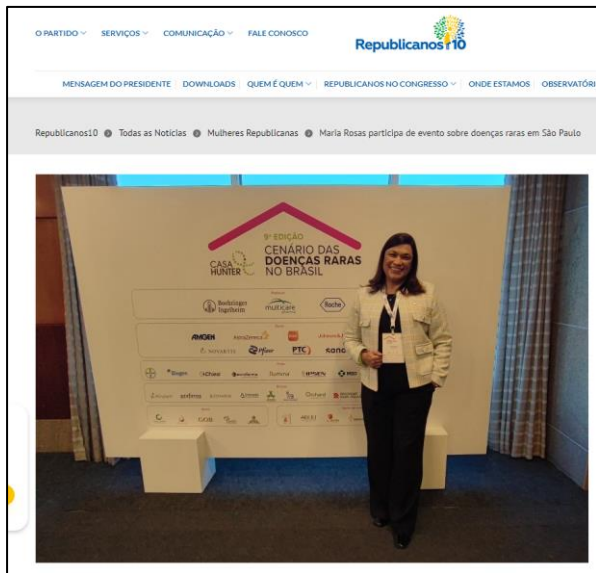
https://www.linkedin.com/posts/abraleoficial_abraleapoa-souabrale-casahunter-activity-7206354514436644864-VPpB?utm_source=share&utm_medium=member_desktop

ABRALE

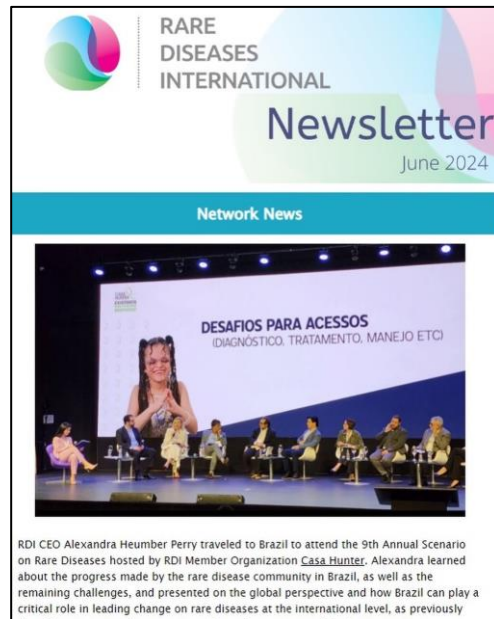


<https://www.facebook.com/photo/?fbid=840298998132869&set=a.626106096218828>

Publicações de Apoiadores



<https://republicanos10.org.br/mulheres-republicanas/maria-rosas-participa-de-evento-sobre-doencas-raras-em-sao-paulo/>



RDI CEO Alexandra Heumber Perry traveled to Brazil to attend the 9th Annual Scenario on Rare Diseases hosted by RDI Member Organization Casa Hunter. Alexandra learned about the progress made by the rare disease community in Brazil, as well as the remaining challenges, and presented on the global perspective and how Brazil can play a critical role in leading change on rare diseases at the international level, as previously

<https://mailchi.mp/9fd7ad86f4de/rdi-newsletter-12698577?e=28fca18dd6>

EXISTIMOS
PARA CONSTRUIR
RESPOSTAS



9ª EDIÇÃO

CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

24 DE JUNHO

DAS 8:30 ÀS 18:00

**TEATRO WTC SÃO PAULO
EVENTO HÍBRIDO**





Av. Ibirapuera, 2033 Cj. 121 – Moema
São Paulo/SP CEP: 04029-901
Tel.: (11) 2776-3647 / (11) 2776-0009

