

Cenários Regionais das Doenças Raras 2026

Convergências, diferenças e prioridades por território



Síntese dos encontros regionais promovidos pela Casa Hunter



NORTE
Amazônia
Legal



NORDESTE
Diversidade e
desafios
estruturais



CENTRO-OESTE
Integração,
associações e
inovação



SUDESTE
Estrutura,
rede e
referência



SUL
Referência,
ciência e
inclusão

ENCONTRO REGIONAL
SUL

Cenário das Doenças Raras no Sul

Diagnóstico precoce e novos arranjos de pesquisa

Centros de Referência e a Jornada do Paciente

Inclusão, cuidado e direitos

12 de maio de 2026 (terça-feira) 08:00 às 12:30

ENCONTRO REGIONAL
SUDESTE

1º Cenário das Doenças Raras no Sudeste

Diagnóstico precoce no interior: realidade x necessidade

Cadastro e mapeamento das doenças raras: por que identificar é o primeiro passo?

Redes que sustentam: participação social, cuidado e inclusão

18 de maio de 2026 (segunda-feira) 08:00 às 13:00

ENCONTRO REGIONAL
CENTRO-OESTE

Cenário das Doenças Raras no Centro-Oeste

Profissional de saúde protagonista no cuidado

Associações de pacientes + Casa: parcerias que transformam

Jornada do paciente: com doença rara

01 de junho de 2026 (segunda-feira) 18:00 às 22:00



Mensagem central:

a política nacional precisa ser regionalizada para responder às realidades locais.

Principais convergências nacionais

O que apareceu de forma recorrente nos encontros regionais



Diagnóstico precoce

Reduzir a demora até a identificação



Linha de cuidado

Organizar fluxos e referências



Equipe multidisciplinar

Cuidado integral e continuado



Cadastro e dados

Identificar para planejar



Participação social

Associações fortalecem a resposta



Famílias e cuidadores

Quem cuida também precisa de cuidado

Da suspeita ao cuidado contínuo



Suspeita clínica



Diagnóstico



Encaminhamento



Tratamento



Reabilitação



Direitos e inclusão



Convergência central: política nacional com implementação regionalizada.

Região Norte

Acesso territorial como desafio central



Marca regional



Amazônia, longas
distâncias e acesso por rios



Principais desafios



Deslocamento e logística



Baixa capilaridade da rede



Cobertura desigual do
teste do pezinho



Barreiras para exames
e seguimento



Prioridades



Tele-saúde e apoio remoto



Centros regionais e
fluxos interestaduais



Equipes itinerantes



APS capacitada para suspeita
e encaminhamento



Palavra-chave: acesso territorial

Região Nordeste

Interiorização e força da atenção básica



Marca regional

Mobilização local,
interiorização e
protagonismo da
rede básica



Principais desafios

- ! Diagnóstico tardio
- ! Desigualdade entre capital e interior
- ! Deslocamentos prolongados
- ! Dificuldade para exames genéticos



Prioridades

- ✓ Ambulatórios regionais
- ✓ Capacitação de agentes e APS
- ✓ Busca ativa e acolhimento
- ✓ Rede multidisciplinar contínua



Palavra-chave: interiorização do cuidado

Região Centro-Oeste

Articulação institucional, academia e inovação



Mesas de encontro

Mesa 1



Profissional
de saúde
diante das
doenças raras

Mesa 2



Associações
de pacientes
+ Case
Day Hunter

Mesa 3



A jornada
do paciente

Mesa 4



Quem cuida
de quem
cuida?

Mesa 5



Inteligência
artificial e
doenças raras



Diferencial regional

Conecta política pública,
formação, universidades
e inovação



Prioridades

Formação profissional, integração
regional, uso ético da IA e
fortalecimento dos centros
de referência



Palavra-chave: articulação

EVENTO PRESENCIAL

VAGAS LIMITADAS



Cenário das
Doenças Raras
no Centro-Oeste



01 de junho de 2026
(segunda-feira)

Horário: 18:00 às 22:00

Mesa 1

O profissional de
saúde diante das
doenças raras

Mesa 2

Unidos pelo diagnóstico: o
poder das associações de
pacientes + Case: Day Hunter

Mesa 3

A jornada do paciente
com doença rara

Mesa 4

Quem cuida de
quem cuida?

Mesa 5

Inteligência artificial e
doenças raras

Local: UniCEUB — Campus da Asa Norte: SEPN 707/907
Campus Universitário — Brasília/DF

Patrocinador:

AMGEN

Patrocinador:

AstraZeneca

Cipla

sanofi

GSK

Apoio:

CEUB

PROTEGON

HDPO

PROTEGON

workAI

abracchs

ALIANÇA
DOENÇAS Raras

AMAI RARAS

ANPLúpus

ape migos

IN

APPD

CEB

AURUM
EDUCAÇÃO

Realização:

CASA
HUNTER

Região Sudeste

Maior estrutura, mas com rede ainda fragmentada



Diagnóstico precoce no interior

Realidade x necessidade



Cadastro e mapeamento

Identificar é o primeiro passo para cuidar



Redes que sustentam

Participação social, cuidado, inclusão e direitos



Diferencial regional

Concentra serviços, especialistas e capacidade instalada



Prioridades

Organizar fluxos, integrar municípios e serviços, regionalizar a rede e usar dados para planejamento



Palavra-chave: coordenação da rede

EVENTO PRESENCIAL

VAGAS LIMITADAS



1º Cenário das Doenças Raras no Sudeste



18 de maio de 2026
(segunda-feira)

Horário: 08:00 às 13:00



Diagnóstico precoce no interior: realidade x necessidade



Cadastro e mapeamento das doenças raras: por que identificar é o primeiro passo para cuidar?



Redes que sustentam: participação social, cuidado, inclusão e direitos nas doenças raras

Local:

Av. Cel. José Dias Bicalho, 520 – Belo Horizonte/MG

Apoio:



HDPO
GESTÃO E CONFORMIDADE

PROTEGO
PROTEÇÃO E PREVENÇÃO DE DOENÇAS Raras

Abrami
Associação Brasileira de Doenças Raras

AMMI
Associação de Membros da Mielite



ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PROCTORES E NEUROLOGISTAS ÓPTICA E DIAGNÓSTICO DE SÍNDROMES

ESPECIALIDADE ISMD

Realização:



Região Sul

Inovação, genômica e força do terceiro setor



Diagnóstico precoce e triagem

Ampliação da triagem neonatal, pesquisa e inovação



Centros de referência

Organização da jornada do paciente



Intersetorialidade e direitos

Inclusão, política do cuidado e educação inclusiva



Diferencial regional

Combina organizações sociais, pesquisa e capacidade diagnóstica



Prioridades

Escalar boas práticas, consolidar centros, produzir dados e ampliar o acesso à inovação



Palavra-chave: inovação aplicada

EVENTO PRESENCIAL

VAGAS LIMITADAS



Cenário das
Doenças Raras
no Sul



12 de maio de 2026
(terça-feira)

Horário: 08:00 às 12:30



Diagnóstico Precoce, avanços da Ampliação da Triagem Neonatal e Novos Arranjos de Pesquisa e Inovação



Centros de Referência e a Jornada do Paciente



Intersetorialidade, Inclusão e Sociedade: Política do Cuidado, Educação Inclusiva e Direitos

Local: Av. Vicente Machado, 2190 – Curitiba/PR

Local de referência: Auditório Pró-Renal

Apoio:



Realização:





O que diferencia cada região

Síntese comparativa

 NORTE 	 NORDESTE 	 CENTRO-OESTE 	 SUDESTE 	 SUL 
 Marca Território amazônico	 Marca Interiorização	 Marca Articulação institucional	 Marca Estrutura e referência	 Marca Inovação e genômica
 Gargalo Logística e distância	 Gargalo Diagnóstico tardio e deslocamento	 Gargalo Transformar debate em política contínua	 Gargalo Fragmentação da rede	 Gargalo Escalar experiências
 Agenda Telessaúde e capilaridade	 Agenda Rede básica e ambulatorios regionais	 Agenda Formação, integração e IA	 Agenda Fluxos, dados e regionalização	 Agenda Centros, pesquisa e direitos



Conclusão: a agenda das doenças raras é nacional, mas a resposta precisa ser territorializada.