

CASA HUNTER

2º Cenário das Doenças Raras no Nordeste



07 de Maio de 2026

2º Cenário das Doenças Raras no Nordeste

Encontro presencial para discussão sobre o cenário das doenças raras na região Nordeste.

Horário: 08h00 às 12h00

Local: Secretaria Municipal de Educação de Feira de Santana



PATROCÍNIO E APOIO

Ouro:



Prata:



Bronze:



Apoio:



[Link de Inscrição: 2º Cenário das Doenças Raras no Nordeste](#)

PROGRAMAÇÃO



2º Cenário das **Doenças Raras no Nordeste**



Mesa 1

Doenças raras no Nordeste:
desigualdades, acesso e prioridades.

PROGRAMAÇÃO



Mesa 2

Da suspeita ao cuidado contínuo:
diagnóstico, triagem e acesso na
jornada da pessoa rara



Mesa 3

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

Ouro:



Prata:



Bronze:



Apoio:



Realização:



PARTICIPAÇÃO NO EVENTO

Ao todo, o evento recebeu **612** inscrições e contou com a participação efetiva de cerca de **600** pessoas.



612

INSCRITOS



600

PARTICIPANTES

Clique e confira
o vídeo resumo
do evento!



Retrospectiva: Cenário das
Doenças Raras – Região
Nordeste



MESAS DE DISCUSSÃO





Autoridades da Mesa de Abertura

Pablo Roberto Gonçalves da Silva

Vice-Prefeito e Secretário
Municipal de Educação de Feira
de Santana

Cristiane França

Diretora Geral do Hospital Geral
Clérison Andrade, representando
a Secretária Estadual de Saúde,
Roberta Santana

Jurandy da Cruz Carvalho

Representando o Vereador Sílvio
Dias, de Feira de Santana

Dr. André Guimarães

Representando o Grupo Nobre

**Dr. Wernner Christian
Vasconcelos Buckner**

Membro do CRO-BA e Delegado
Regional de Feira de Santana,
representando a Presidente
Dra. Myria Félix

**Dra. Carolina de Souza Gomes
Fonseca**

Membro da Comissão
de Saúde da OAB de Feira de
Santana, representando a
Presidente Dra. Lorena Peixoto
Oliveira

Dra. Adriana Saliba

Representando Tony Daher,
Presidente da Casa Hunter



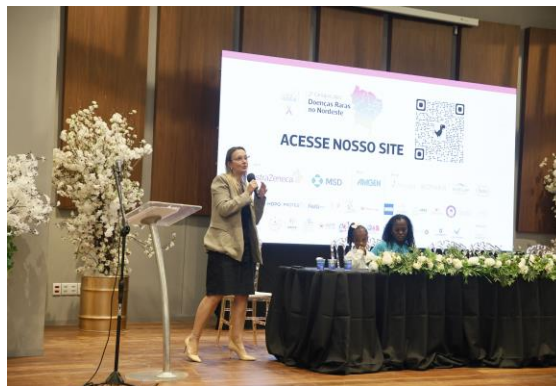
**Abertura
Oficial**

**Abertura Oficial: 2º Cenário das
Doenças Raras no Nordeste**



Mesa 1

Doenças raras no Nordeste:
desigualdades, acesso e prioridades.



Mesa 1

Adriana Faiçal

Professora Adjunta da EBMSP,
idealizadora do Rehabraras

Janiele de Jesus Cerqueira

Paciente rara
e também mãe de uma criança
rara



Mesa 2

Da suspeita ao cuidado contínuo:
diagnóstico, triagem e acesso na
jornada da pessoa rara



Mesa 2

Dra. Marcela Machado
Neurologista Day Hunter

Dr. Nadson Bruno
Neurologista que é especialista em
doenças raras no Hospital Cleriston,
tem formação em doutorado
pela USP e também participa dos
eventos da Sertão Raras



Mesa 3

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



Mesa 3

Graça Maria de Matos Gomes
Paciente

Michele Vesalli
Diarista da UTI Neonatal e Ambulatório
do HEC

**Dra. Carolina de Souza Gomes
Fonseca**
Membro da Comissão de Saúde da
Subseção Feira de Santana (OAB)

REGISTROS DO EVENTO









Evidências nos materiais impressos e digitais



Vídeo



Fotos de Evidências

Evidências nos materiais impressos e digitais



 Vídeo



 Fotos de Evidências





Vídeo Patrocinadores

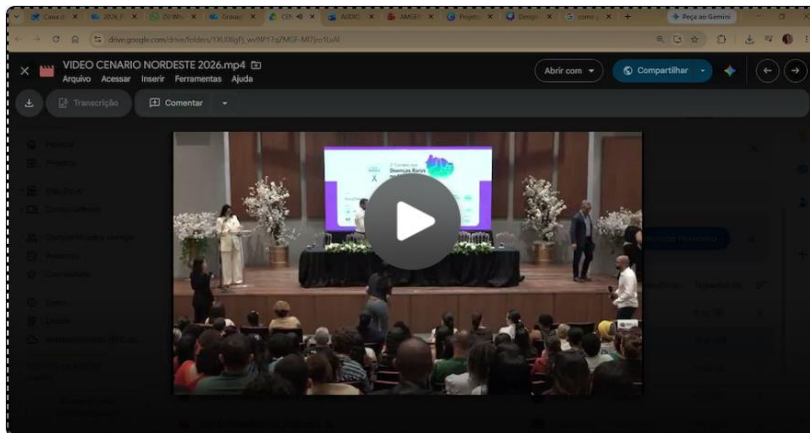


Menção verbal do patrocinador



Clique e confira o registro do momento em que os patrocinadores foram mencionados

Momento 1



Momento 2





NÚMEROS GERAIS DA CAMPANHA

RESULTADOS CONSOLIDADOS

Desempenho da publicação



VISUALIZAÇÕES

.....

11.207



CURTIDAS

.....

492



COMENTÁRIOS

.....

23



COMPARTILHAMENTOS

.....

47



ENGAJAMENTOS
(LINKEDIN)

.....

756



DESTAQUES

Alcance expressivo com 11.207 visualizações e ótimo engajamento da audiência nas plataformas.



INTERAÇÕES TOTAIS

562

(Curtidas + Comentários +
Compartilhamentos)

*O LinkedIn utiliza uma métrica própria de "engajamentos" que considera diferentes tipos de interação.

Post no Feed



05/05 - Instagram
05/05 - Facebook
05/05 - LinkedIn

EVENTO PRESENCIAL

CASA HUNTER

2º Cenário das Doenças Raras no Nordeste

07 de maio de 2026
(quinta-feira)

Horário: 8:00 às 12:00

VAGAS LIMITADAS

Local:
Nova sede da Secretaria Municipal de Educação (SEDUC)
Rua Barão de Cotegipe, Antigo Feira Tênis Clube,
Auditório do 1º andar - Feira de Santana/BA

Quem

AstraZeneca **MSD**

Plata

AMGEN

Bronze

Alnylam **BiOMARIN** **multicare PHARMA** **Roche**

Apoio

Realização

CASA HUNTER

casahunter

O 2º Cenário das Doenças Raras no Nordeste está chegando a Feira de Santana/BA!

Um evento presencial e gratuito para ampliar o diálogo sobre diagnóstico, acesso, cuidado contínuo, inclusão, direitos e participação social na jornada das pessoas com doenças raras.

Será uma manhã de troca de conhecimento com especialistas, autoridades, profissionais da saúde, representantes da sociedade civil e pessoas engajadas na causa rara.

Data: 07 de maio de 2026
Horário: 8h às 12h

Local: Nova sede da Secretaria Municipal de Educação — SEDUC
Feira de Santana/BA

As vagas são limitadas.

Garanta sua inscrição gratuita pelo link:
<https://www.even3.com.br/2-cenario-das-doencas-raras-no-nordeste-711074>

9 sem

drleocamargo.neuro 8 sem 1 curtida Responder

ritasoaes_dicadearita 9 sem 1 curtida Responder

dr.expbarbosa 9 sem 1 curtida Responder

Curtido por **fabio_ivankovich** e outras 150 pessoas

5 de maio

Adicione um comentário...

Postar

Post no Feed



09/05 - Instagram

09/05 - Facebook

09/05 - LinkedIn



 **5 de maio**
EVENTO PRESENCIAL
Há 9 sem

 **2º Cenário das
Doenças Raras
no Nordeste**



**VAGAS
LIMITADAS**

07 de maio de 2026
(quinta-feira)

Horário: 8:00 às 12:00

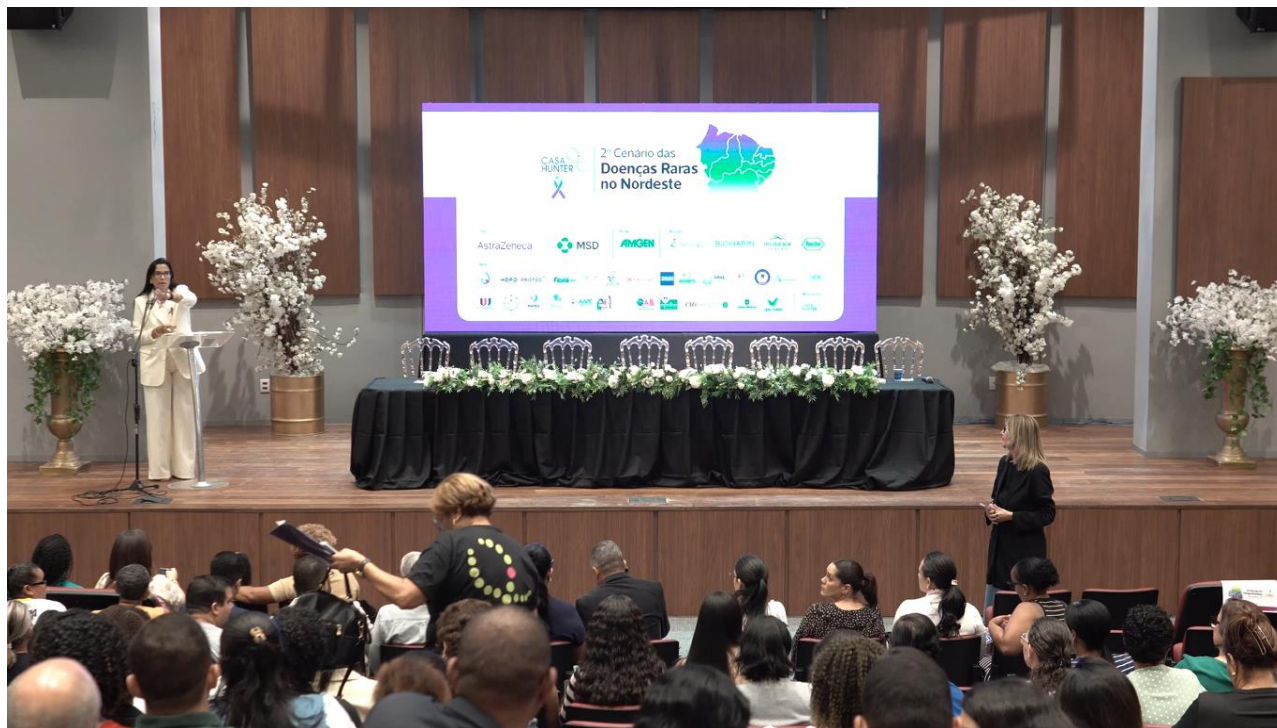
Local:
Nova sede da Secretaria Municipal de Educação (SEDUC)
Rua Barão de Cotegipe, Antigo Feira Tênis Clube,
Auditório do 1º andar - Feira de Santana/BA

 **FAÇA SUA INSCRIÇÃO AQUI!**



01 STORY





REPERCUSSÃO NA IMPRENSA



Feira de Santana recebe 2ª edição de evento sobre doenças raras no Nordeste

Notícias da Bahia Online - BA - Notícias Tópico: Casa Hunter

Palavra-chave: Casa Hunter

Impacto: Positivo

Feira de Santana sediará, no próximo dia 7 de maio, a segunda edição do Cenário das Doenças Raras no Nordeste. O evento gratuito será realizado das 8h às 12h, no Auditório 1 da Secretaria Municipal de Educação, no Centro da cidade, e reunirá pacientes, familiares, profissionais de saúde, gestores públicos e entidades representativas para discutir políticas e ações voltadas ao setor.

Promovido pela **Casa Hunter**, o encontro dá continuidade ao trabalho iniciado no ano passado e amplia o debate regional sobre doenças raras. A iniciativa também conta com a participação de entidades como a FEBRARARAS, fortalecendo a conexão entre o Nordeste e o cenário nacional de discussão sobre o tema. Interessados podem se inscrever gratuitamente neste link .

Segundo o presidente da **Casa Hunter**, Antoine Daher, a realização de uma nova edição em Feira de Santana reforça o processo de descentralização das discussões e amplia o acesso à informação, capacitação e fortalecimento da rede de apoio para pacientes e

Feira de Santana recebe 2ª edição de evento sobre doenças raras no Nordeste

Feira de Santana sediará a 2ª edição do Cenário das Doenças Raras no Nordeste

Correio Feirense - BA Tópico: Casa Hunter

Palavra-chave: Casa Hunter

Impacto: Positivo

Feira de Santana será palco, mais uma vez, de um importante marco para a saúde pública e a inclusão social na região Nordeste. No próximo dia 07 de maio, das 8h às

12h, acontece a 2ª edição do Cenário das Doenças Raras no Nordeste, no Auditório 1 da Secretaria Municipal de Educação (Rua Barão de Cotejipe, s/n, Centro). As inscrições, gratuitas, podem ser realizadas através do link: <https://www.even3.com.br/2-cenario-das-doencas-raras-no-nordeste-711074/>

O evento, promovido pela **Casa Hunter**, dá continuidade ao trabalho iniciado no ano passado e consolida a cidade como referência regional no debate sobre doenças raras, ampliando o alcance de um modelo já consolidado nacionalmente há mais de uma década.

Feira de Santana sediará a 2ª edição do Cenário das Doenças Raras no Nordeste

FEIRA DE SANTANA SEDIARÁ A 2ª EDIÇÃO DO CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO NORDESTE

Bahia Econômica - BA Tópico: Casa Hunter

Palavra-chave: Casa Hunter

Impacto: Positivo

Feira de Santana será palco, mais uma vez, de um importante marco para a saúde pública e a inclusão social na região Nordeste. No próximo dia 07 de maio, das 8h às

12h, acontece a 2ª edição do Cenário das Doenças Raras no Nordeste, no Auditório 1 da Secretaria Municipal de Educação (Rua Barão de Cotegipe, s/n, Centro). As inscrições, gratuitas, podem ser realizadas através do link: <https://www.even3.com.br/2-cenario-das-doencas-raras-no-nordeste-711074/>

O evento, promovido pela **Casa Hunter**, dá continuidade ao trabalho iniciado no ano passado e consolida a cidade como referência regional no debate sobre doenças raras, ampliando o alcance de um modelo já consolidado nacionalmente há mais de uma década.

FEIRA DE SANTANA SEDIARÁ A 2ª EDIÇÃO DO CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO NORDESTE

Doenças raras

Tribuna da Bahia - BA - POLÍTICA Tópico: Casa Hunter

Palavra-chave: Casa Hunter

Impacto: Positivo

Raio Laser

Doenças raras

Feira de Santana sediará, no dia 7 de maio, das 8h às 12h, a 2ª edição do "Cenário das Doenças Raras no Nordeste". O evento será realizado no Auditório 1 da Secretaria Municipal de Educação, no centro da cidade, com inscrições gratuitas. A iniciativa é promovida pela Casa Hunter, com apoio de entidades como a Febrararas, e reunirá pacientes, familiares, profissionais de saúde, gestores públicos e organizações da sociedade civil. A programação inclui debates sobre diagnóstico, tratamento, acesso a serviços e políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras.

[Doenças raras](#)

Evento sobre Doenças Raras debate estratégias para ampliar diagnósticos no SUS

Folha do Estado da Bahia - BA - News Tópico: Casa Hunter

Palavra-chave: Casa Hunter

Impacto: Positivo

O evento ocorreu no auditório da Secretaria Municipal de Educação, reunindo diversas entidades e associações da área de saúde. Na manhã desta quinta-feira (7), foi realizada, em Feira de Santana, a 2ª edição do Cenário das Doenças Raras no Nordeste. O evento ocorreu no auditório da Secretaria Municipal de Educação, reunindo diversas entidades e associações da área de saúde.

Promovido pela **Casa Hunter**, o encontro dá continuidade ao trabalho iniciado em edições anteriores e fortalece a articulação entre o Nordeste e o cenário nacional. O objetivo é debater estratégias e ajudar na construção de políticas públicas que ampliem o número de diagnóstico de patologias pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Neste contexto, foram discutidos durante a programação temas como o acesso ao diagnóstico, o tratamento contínuo, as desigualdades regionais no atendimento pelo SUS, além de estratégias para ampliar a inclusão, os direitos e a qualidade de vida das pessoas com doenças raras.

Evento sobre Doenças Raras debate estratégias para ampliar diagnósticos no SUS

"Pessoas morrem sem diagnóstico": evento alerta para desafios das doenças raras e cobra ampliação da rede de apoio em Feira de Santana

Acorda Cidade - BA Tópico: Casa Hunter

Palavra-chave: Casa Hunter

Impacto: Negativo

A 2ª edição do Cenário das Doenças Raras no Nordeste foi realizada nesta quinta (7), no auditório da Secretaria Municipal de Educação. Feira de Santana foi palco de um encontro que colocou no centro do debate uma realidade que, embora invisibilizada, atinge milhões de brasileiros: as doenças raras. Pela segunda vez na Princesa do Sertão, a mobilização reuniu pacientes, profissionais de saúde e representantes de instituições para chamar atenção do poder público e da sociedade sobre o tempo prolongado de diagnóstico, a falta de especialistas e a necessidade de políticas públicas mais estruturadas.

2ª edição do Cenário das Doenças Raras no Nordeste A 2ª edição do Cenário das Doenças Raras no Nordeste foi realizada nesta quinta (7), no auditório da Secretaria Municipal de Educação. O evento foi promovido pela **Casa Hunter**, instituição voltada ao apoio e atendimento de pacientes com doenças raras.

Uma das vozes do evento e que já se tornou referência do movimento foi a de Graça Maria de Matos Gomes, membro paciente da **Casa Hunter**, que destacou a dimensão do problema e a urgência de ações concretas.

Pessoas morrem sem diagnóstico": evento alerta para desafios das doenças raras e cobra ampliação da rede de apoio em Feira de Santana

Feira de Santana sedia evento sobre doenças raras e inclusão

Sociedade Online - BA Tópico: Casa Hunter

Palavra-chave: Casa Hunter

Impacto: Positivo

O município de Feira de Santana recebeu a segunda edição do evento “Cenário das Doenças Raras no Nordeste”, iniciativa voltada à ampliação do debate sobre diagnóstico, tratamento, inclusão e políticas públicas para pessoas com doenças raras.

O encontro é promovido pela **Casa Hunter** e reúne especialistas, pacientes, familiares e profissionais da área da saúde.

De acordo com os organizadores, o Brasil possui mais de 13 milhões de pessoas com doenças raras, sendo mais de 1 milhão apenas na Bahia.

Segundo o médico neurologista Nathan Bruno, os casos neurogenéticos estão entre os mais frequentes no estado. Essas condições afetam nervos e músculos, podendo causar fraqueza muscular, alterações sensitivas, dificuldade motora e sintomas que muitas vezes aparecem ainda na infância.

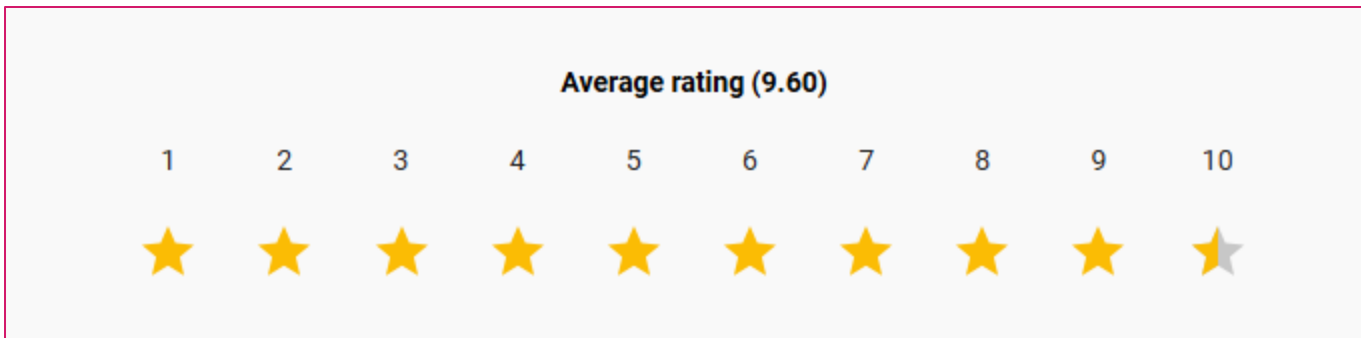
Feira de Santana sedia evento sobre doenças raras e inclusão

PESQUISA PÓS-EVENTO

De uma forma geral, como você classifica o evento?

Net Promoter Score (NPS)

9.60



Se quiser acessar a pesquisa completa, acesse
[o link: Pesquisa de Satisfação Cenário Nordeste](#)

SÍNTESE DAS DISCUSSÕES



- No **Nordeste**, a marca foi a interiorização do cuidado.
- Em Feira de Santana, os debates reforçaram o papel da atenção básica, dos agentes comunitários de saúde e dos profissionais que fazem o primeiro contato com o paciente.
- Também ficou evidente a necessidade de ambulatorios regionais, capacitação permanente e fortalecimento de serviços multidisciplinares.
- A experiência relatada no ambulatório do Hospital Geral Clériston Andrade mostrou pacientes percorrendo, em média, 320 km por consulta e um percentual expressivo ainda sem diagnóstico genético, evidenciando que acesso a diagnóstico continua sendo um dos maiores gargalos.

Muito obrigado!

