

CASA HUNTER

1º Cenário das Doenças Raras no Norte



25 de Maio de 2026

1º Cenário das Doenças Raras no Norte

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

Horário: 09h00 às 13h00

Local: Av. José Bonifácio, 690 - Belém - Pará - Brasil



PATROCÍNIO E APOIO

Prata:



Apoio:



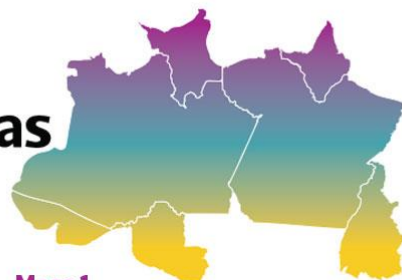
Realização:



[Link de Inscrição para o 1º
Cenário das Doenças Raras no
Norte](#)



1º Cenário das Doenças Raras no Norte



25 de maio de 2026
(segunda-feira)

Horário: 09:00 às 13:00



Mesa 1

Realidade e desafios no
atendimento às pessoas
com doenças raras no Norte



Mesa 2

A importância do diagnóstico:
triagem neonatal, exames genéticos
e os limites do cuidado no Norte



Mesa 3

Do diagnóstico ao cuidado: o que já
existe, o que falta e o que pode melhorar
no Norte — na visão de quem trata e de
quem vive com doenças raras

Local: HEMOPA - Avenida Serzedelo Corrêa, 1725 (Entre Rua dos Caripunas e, R. dos Timbiras, Lado direito) - Bairro Batista Campos, Belém - PA

Prata:



Apoio:



Realização:



PARTICIPAÇÃO NO EVENTO

Ao todo, o evento recebeu **461** inscrições e contou com a participação efetiva de **202** pessoas.



461

INSCRITOS



202

PARTICIPANTES

**Clique e confira
os vídeos do
evento!**



Retrospectiva 01:
Cenário das Doenças
Raras – Região Norte



Retrospectiva 02:
Cenário das Doenças
Raras – Região Norte



MESAS DE DISCUSSÃO





Abertura
Oficial

Abertura Oficial:
Pronunciamento de Autoridades



Autoridades da Mesa de Abertura

Dra. Adriana Saliba

Coordenadora de Advocacy e Políticas
Públicas da Casa Hunter representando a
Casa Hunter

Dr. Paulo André Bezerra

Presidente do Hemopa,

Dra. Camila Andrade

Advogada, integrante da Comissão de Saúde
OAB/PARÁ e representando a Dra. Erica
Cristina de Carvalho Cardoso de Araújo

Wallaci Pantoja de Oliveira

Presidente da Comissão de Saúde do IDAPÁ e
representante da Unimed Belém

Flávio Risuenho Lauande

Assessor representando o
Deputado Estadual Dirceu
Tem Caten

Nayara Barbalho da Cruz

Vereadora de Belém

André Martha Tavares Filho

Vereador de Belém



MESA 1

Mesa 1

Realidade e Desafios no atendimento às pessoas com doenças raras no Norte



Composição da Mesa 1

Dra. Juliana Leão de Souza Duque Loureiro

Médica geneticista formada pela UEPA, com especialização pelo Hospital das Clínicas da USP e atuante no Programa Day Hunter. E nossos especialistas convidados:"

André Martha Tavares Filho

Vereador de Belém, empresário e publicitário, com formação em Gestão em Saúde pelo Hospital Sírio-Libanês, que levanta a pauta do direito à saúde em seu primeiro mandato.

Nayara Barbalho da Cruz

Vereadora de Belém

Dr. Luiz Carlos Santana da Silva

Biomédico, Professor Titular da UFPA, Coordenador do Comitê de Doenças Raras do Complexo Hospitalar da UFPA e Chefe do Laboratório de Erros Inatos do Metabolismo da UFPA.

Dra. Lena Stilianidi Garcia

Endocrinologista Pediátrica pela UNIFESP, Mestre em Neurociências pela UFPA, atuante no Centro de Doenças Raras do Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza.

Dr. Lucas Fialka de Castro Leão

CEO do Grupo On+, médico pelo CESUPA, Cirurgião Geral pela FSCMPA, MBA em Gestão em Saúde pela USP, com experiência na gestão de saúde pública em municípios da região Norte.

Dra. Renata Trindade Damasceno

Nefrologista Infantil, Mestre em Ensino em Saúde pelo CESUPA, Docente do curso de Medicina do CESUPA e Nefropediatra Assistente da Santa Casa do Pará.



MESA 2

Mesa 2

A importância do diagnóstico:
triagem neonatal, exames
genéticos e os limites
do cuidado do Norte



Composição da Mesa 2

Dra. Inah Camila do Rosário Barata Novaes

Médica Geneticista pela UEPA, com residência em Genética Médica no Hospital de Clínicas de Salvador. Atuante no Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza e na Santa Casa de Misericórdia do Pará.

Dra. Salma Brito Saraty

Neonatologista, Doutora em Ciências Aplicadas à Pediatria, Professora Adjunta de Pediatria da UEPA e Coordenadora da Neonatologia da FSCMPA.

Dr. Luiz Carlos Santana da Silva

Biomédico, Professor Titular da UFPA, Chefe do Laboratório de Erros Inatos do Metabolismo da UFPA.

Ângela Maria Rocha da Silva

Presidente da Associação Paraense Assistencial à Fibrose Cística (APAFIC), que atua para garantir acesso a medicamentos e tratamentos para pessoas diagnosticadas com fibrose cística no Pará.



MESA 3

Mesa 3

Do Diagnóstico ao Cuidado:
O que Já Existe, o que Falta
e o que Pode Melhorar
no Norte



Composição da Mesa 3

Dra. Larissa Salustiano Evangelista Pimenta

Neuropsicóloga, Doutora e Mestre pela Faculdade de Medicina da USP, Neuropsicóloga do Programa Day Hunter de São Paulo e Professora na Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de SP.

Dr. Eugenio Scannavino Netto

Médico, Criador e Coordenador do Projeto Saúde e Alegria desde 1987, atuando com mais de 350 comunidades extrativistas na Amazônia. Fellow Ashoka e vencedor do Prêmio Gente Rara Casa Hunter 2024.

Rose Daise Melo do Nascimento

Psicóloga clínica e hospitalar, Chefe da Unidade de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente do Hospital Bettina Ferro de Souza (UFPA), centro de referência em doenças raras.

Dra. Vanessa Dias Rodrigues

Advogada Especialista em Direito das Pessoas com Deficiência e TEA, Presidente da Comissão de Proteção aos Direitos das Pessoas com Deficiência da OAB/PA e mãe atípica.

REGISTROS DO EVENTO





Fotos do Evento



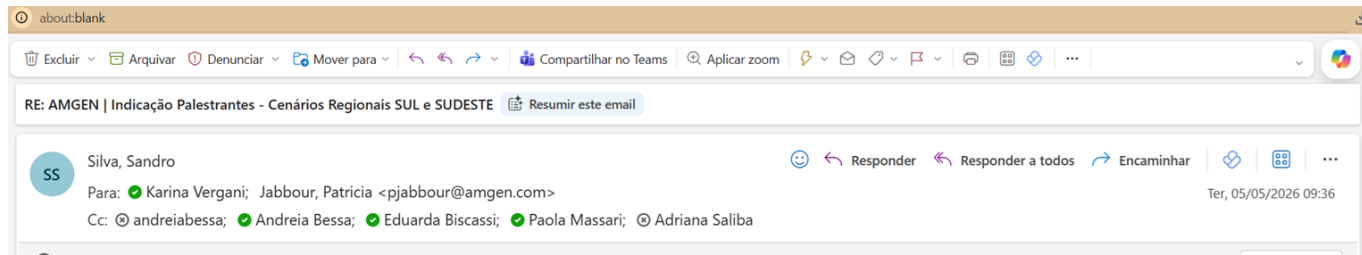
 [Fotos do Evento](#)

Evidências nos materiais impressos e digitais



Fotos de Evedências

Indicação de especialistas para as mesas de discussão



Bom dia meninas!!!

Para os encontros do Norte e Centro Oeste, segue os contatos das nossas indicações:

Norte:

Emanoel Nasareno (ACEPDR) – emanoelnasareno@acepdr.com.br – (85)99986-8925
 Dr.Sérgio Rabelo – Endócrino – (91)98107-2634
 Dr.Lucas Freitas – Neurologista – (91)99154-4080

Cenário Centro Oeste:

Lauda Santos (AMAVI) – (61)98201-3885
 Ana Paula (APEMIGOS) – (61)99542-1211
 Dr.Ronaldo Maciel (Hosp.Base) – neurologista – (61)98116-0709
 Dr.Hamilton Franco (Hosp.Apoio) – neurologista – (61)99161-4490

Um abraço,

Sandro Silva

From: Karina Vergani <projetos@casahunter.org.br>
 Sent: Monday, May 25, 2026 5:15 PM
 To: Jabbour, Patricia <pjabbour@amgen.com>; Silva, Sandro <ssilva04@amgen.com>
 Cc: andreiabessa <andreiabessa@hotmail.com>; Andreia Bessa <juridico@casahunter.org.br>; Eduarda Biscassi <estagio@casahunter.org.br>
 Subject: AMGEN | Indicação Palestrantes - Cenários Regionais NORTE E CENTRO-OESTE

EXTERNAL: Use caution with unknown senders

Boa tarde Patrícia e Sandro!

Como estão?

Gostaríamos de formalizar os retornos que tivemos dos profissionais indicados pela Amgen para o 1º Cenário das Doenças Raras da Região Norte:

- Emanoel Nasareno (ACEPDR) – emanoelnasareno@acepdr.com.br – (85)99986-8925 - não respondeu ao convite
- Dr.Sérgio Rabelo – Endócrino – (91)98107-2634 - Indisponibilidade de agenda
- Dr.Lucas Freitas – Neurologista – (91)99154-4080 - Indisponibilidade de agenda
- Dr. Hideraldo - Indisponibilidade de agenda

Em anexo os prints das conversas.

Seguimos à disposição.

Um abraço,

Envio de materiais educativos



Apresentação de vídeo institucional de até 1 minuto

 Clique [AQUI](#) e confira o registro do momento em que o vídeo foi exibido



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

...

7.335



CURTIDAS

...

232



COMENTÁRIOS

...

7



COMPARTILHAMENTOS

...

75



ENGAJAMENTOS
(LINKEDIN)

...

786



DESTAQUES

Alcance expressivo com 7.335 visualizações e ótimo engajamento da audiência nas plataformas.



INTERAÇÕES TOTAIS

314

(Curtidas + Comentários + Compartilhamentos)

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

Post no Feed



24/05 - Instagram

24/05 - Facebook

24/05 - LinkedIn

EVENTO PRESENCIAL
VAGAS LIMITADAS



1º Cenário das Doenças Raras no Norte



Mesa 1

Realidade e desafios no atendimento às pessoas com doenças raras no Norte

Mesa 2

A importância do diagnóstico: triagem neonatal, exames genéticos e os limites do cuidado no Norte

Mesa 3

Do diagnóstico ao cuidado: o que já existe, o que falta e o que pode melhorar no Norte — na visão de quem trata e de quem vive com doenças raras

25 de maio de 2026
(segunda-feira)

Horário: 09:00 às 13:00

Local: Av. José Bonifácio, 690 – em frente à UNIP



INSCREVA-SE

Patrocinador



Apóio












casahunter

...

casahunter Belém recebe amanhã o 1º Cenário das Doenças Raras no Norte.

Pacientes, familiares, médicos, pesquisadores e gestores se reúnem para debater acesso, diagnóstico e cuidado — e levar a voz da Amazônia ao cenário nacional.

Três mesas de debate, especialistas da região e um objetivo em comum: garantir mais saúde e dignidade para quem vive com doenças raras no Norte.

E o debate não para por aqui: as contribuições construídas hoje serão levadas ao 11º Cenário Nacional das Doenças Raras, no dia 8 de junho, em São Paulo — formato híbrido, presencial e online, com vagas limitadas. Garanta a sua!

#casahunter #febrararas #cenariodasdoencasrarasnorte #doencasraras

6 sem

rodri_goatxia Imperdível

6 sem 1 curtida Responder

♥

ligialopes_ Vamos está lá

6 sem 1 curtida Responder

♥

lopesmarcia_as

6 sem 1 curtida Responder

♥

samaria_samaria_ Sucesso " Belém"!!!!

6 sem 1 curtida Responder

♥

♥ 🔍 🗑

Curto por julianabaricarighini e outras 188 pessoas

24 de maio

🔖

😊 Adicione um comentário...

Postar



24 de maio
Há 6 em



casahunter

EVENTO PRESENCIAL
VAGAS LIMITADAS



1º Cenário das
Doenças Raras
no Norte



Mesa 1

Realidade e desafios no atendimento às pessoas com doenças raras no Norte

Mesa 2

A importância do diagnóstico: triagem neonatal, exames genéticos e os limites do cuidado no Norte

Mesa 3

Do diagnóstico ao cuidado: o que já existe, o que falta e o que pode melhorar no Norte — na visão de quem trata e de quem vive com doenças raras

25 de maio de 2026
(segunda-feira)

Horário: 09:00 às 13:00

Local: Av. José Bonifácio, 690 – em frente à UNIP



Patrocinador:



Apoio:



casahunter Belém recebe amanhã o 1º
Cenário das Doenças Raras no Norte. ...

01 STORY



Cenário_Norte

REPERCUSSÃO NA IMPRENSA



Belém recebe debate sobre doenças raras e desafios no acesso a diagnóstico e tratamento no Norte

O Liberal Online - PA Tópico: Casa Hunter

Palavra-chave: Antoine Daher

Impacto: Positivo

Evento reúne especialistas, pesquisadores, pacientes e gestores públicos para discutir gargalos na assistência e necessidade de investimentos em tecnologia e atendimento especializado

O Liberal

O acesso ao diagnóstico e ao tratamento de doenças raras na região Norte será tema do “1º Cenário das Doenças Raras no Norte”, que acontece na próxima segunda-feira (25), em Belém. O evento será realizado das 9h às 13h, na avenida José Malcher, 690, no bairro de São Brás. As inscrições são gratuitas e podem ser feitas pela plataforma Even3. O encontro reunirá médicos, pesquisadores, gestores públicos, pacientes e representantes de entidades nacionais para discutir os principais desafios enfrentados por pessoas com doenças raras na Amazônia.

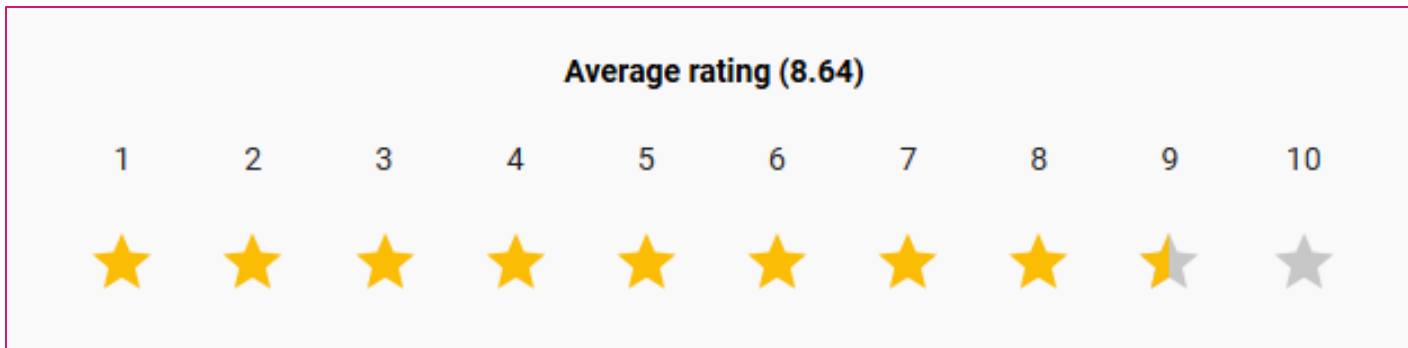
Belém recebe debate sobre doenças raras e desafios no acesso a diagnóstico e tratamento no Norte

PESQUISA PÓS-EVENTO

De uma forma geral, como você classifica o evento?

Net Promoter Score (NPS)

8.64



Se quiser acessar a pesquisa completa, acesse o link:

[Pesquisa de Satisfação - Cenário no Norte](#)

SÍNTESE DAS DISCUSSÕES



- No **Norte**, a barreira territorial apareceu como tema central.
- As discussões destacaram as longas distâncias, o acesso por rios, a precariedade da rede básica em muitos territórios, a demora no resultado do teste do pezinho e a insuficiência de centros especializados para dar conta da demanda regional.
- A fala sobre a região também apontou a necessidade de projetos de dados, genômica, formação e redes como instrumentos para superar a invisibilidade epidemiológica e estruturar respostas mais adequadas.

Muito obrigado!

