

CASA HUNTER

1º Cenário das Doenças Raras no Sudeste



18 de Maio de 2026

1º Cenário das Doenças Raras no Sudeste

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

Horário: 08h00 às 13h00

Local: Centro de Convenções e Eventos da Associação Médica de Minas Gerais (AMMG)



PATROCÍNIO E APOIO

Prata



Boehringer
Ingelheim

Bronze



Adium



BIOMARIN

NOVARTIS



teva

Apoio:



HDPO
GESTÃO E CONFORMIDADE

PROTEGOn
PLATAFORMA INTEGRADA PARA GESTÃO LGPD



ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE
PACIENTES DE NEUROMIELITE ÓPTICA
E DOENÇAS DO SEU ESPECTRO

Abrami
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE REUMATISMO



Realização:



[Link de Inscrição - 1º Cenário das Doenças Raras Sudeste](#)



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

Clique e confira
o vídeo resumo
do evento!



Retrospectiva: Cenário
das Doenças Raras –
Região Sudeste



MESAS DE DISCUSSÃO





MESA 1

**Diagnóstico precoce
no interior:**
realidade X necessidade

Composição da Mesa:

Rodrigo Silva Mendes
Vereador de Congonhas

José Guilherme Ferreira Filho
Deputado Estadual de Minas Gerais

Michel Correia Viana
Médico Clínico

Karine Correia Fonseca
Médica Oncologista

Marli Aparecida de Aro Ferreira
Vereadora de Belo Horizonte



MESA 2

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

Composição da Mesa:

Damires Rinarly

Vereadora de Conselheiro Lafaiete (MG)

Daniela (Daniella) da Matta Machado

Representante da Casa de Maria

Tarciane Aline Prata

Pneumologista

Lídia Cunha

Paciente

Santusa Pereira Santana

Mestre em Ciências da Saúde –
Farmacêutica



MESA 3

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

Composição da Mesa:

Aline Castro
Paciente

Paulo Victor Sgobbi Souza
Neurologista

Eugenia Ribeiro Valadares
Geneticista

Larissa Carvalho
Jornalista

REGISTROS DO EVENTO



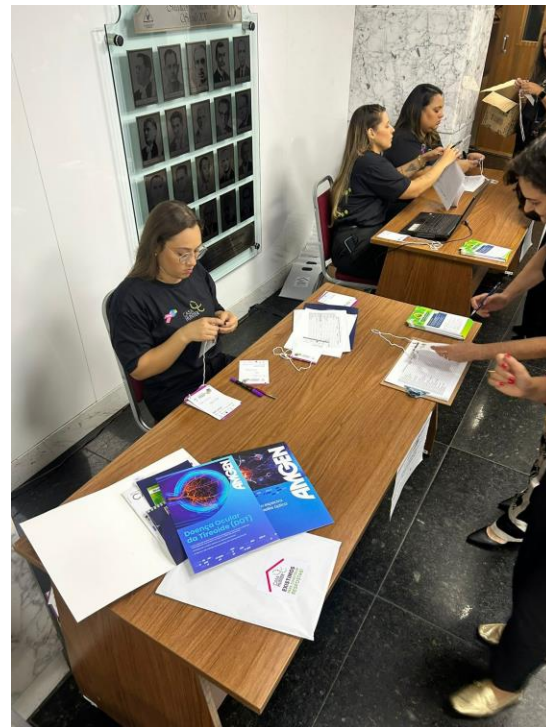


Fotos do Evento



Fotos do Evento

Evidências nos materiais impressos e digitais



Fotos de Evidências

Evidências nos materiais impressos e digitais



Fotos de Evidências

Evidências nos materiais impressos



Vídeo



Vídeo



Fotos e vídeos de Evidências

Menção verbal do patrocinador

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

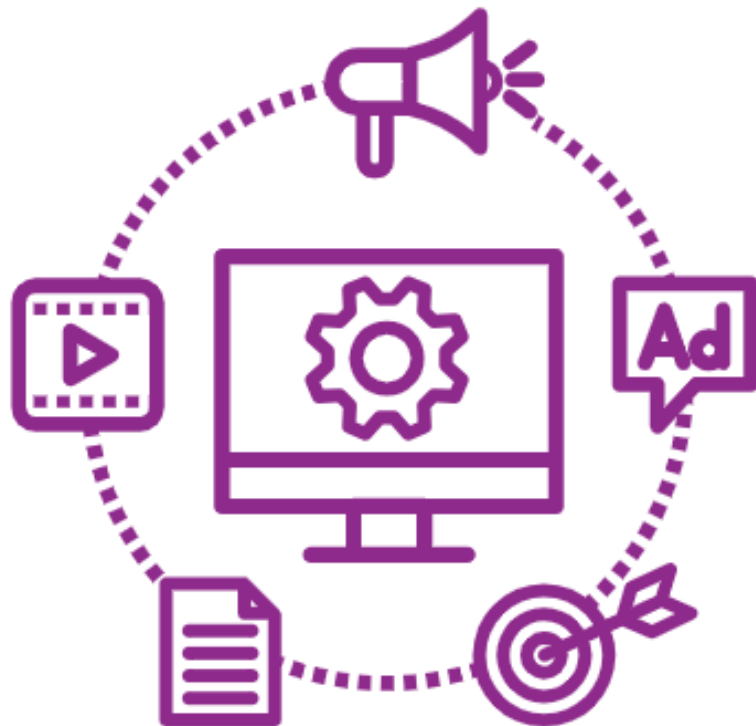


Momento 1



Momento 2





NÚMEROS GERAIS DA CAMPANHA

RESULTADOS CONSOLIDADOS

Desempenho da publicação



VISUALIZAÇÕES

4.038



CURTIDAS

116



COMENTÁRIOS

6



COMPARTILHAMENTOS

10



ENGAJAMENTOS
(LINKEDIN)

778



DESTAQUES

Alcance expressivo com 4.038 visualizações e ótimo engajamento da audiência nas plataformas.



INTERAÇÕES TOTAIS

132

(Curtidas + Comentários + Compartilhamentos)

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

Post no Feed

09/05 - Instagram
09/05 - Facebook
09/05 - LinkedIn

EVENTO PRESENCIAL

CASA HUNTER

Cenário das
Doenças Raras no Sul

12 de maio de 2026
(terça-feira)

VAGAS LIMITADAS

Horário: 8:00 às 12:30

Local: Av. Vicente Machado, 2190
Curitiba - Pr - Brasil
(Auditório da Pré-Renal)

Prata

AMGEN

Bronze

Adium NOVARTIS Roche sanofi

Apoio

FEBRARARAS HDPO PROTEGON ACEPP APH

PRO-RENAL Fape FIDE Micon Brasil Projeto LEA

Realização: CASA HUNTER

casahunter

casahunter CONVITE

O debate que transformou o cenário das Doenças Raras em SP agora ganha voz no Sul do país! 🇧🇷

Após uma década de edições nacionais, a Casa Hunter chega a Curitiba para o 1º Cenário das Doenças Raras no Sul.

É a chance de mostrarmos as singularidades da nossa região e fortalecermos a rede de cuidado em todo o país.

Teremos mesas de discussões com especialistas e sua presença é essencial para essa construção.

12 de Maio, das 8h às 12h30 no Auditório da PróRenal.

Salva tudo e inscreva-se aqui:

1º Cenário das Doenças Raras no Sul

<https://share.google/y5GZahV0nu0W4Q>

VAGAS LIMITADAS!

Apoio: FEBRARARAS

8 sem

drleocamargo.neuro 8 sem Responder

prof.mattiasalves 8 sem 1 curtida Responder

Curtido por fabio_ivankovich e outras 85 pessoas

9 de maio

Adicione um comentário...

CASA HUNTER 9 de maio
Há 8 sem

INSCRIÇÕES

CASA HUNTER casahunter

EVENTO PRESENCIAL

CASA HUNTER Cenário das
Doenças Raras
no Sul

12 de maio de 2026
(terça-feira)

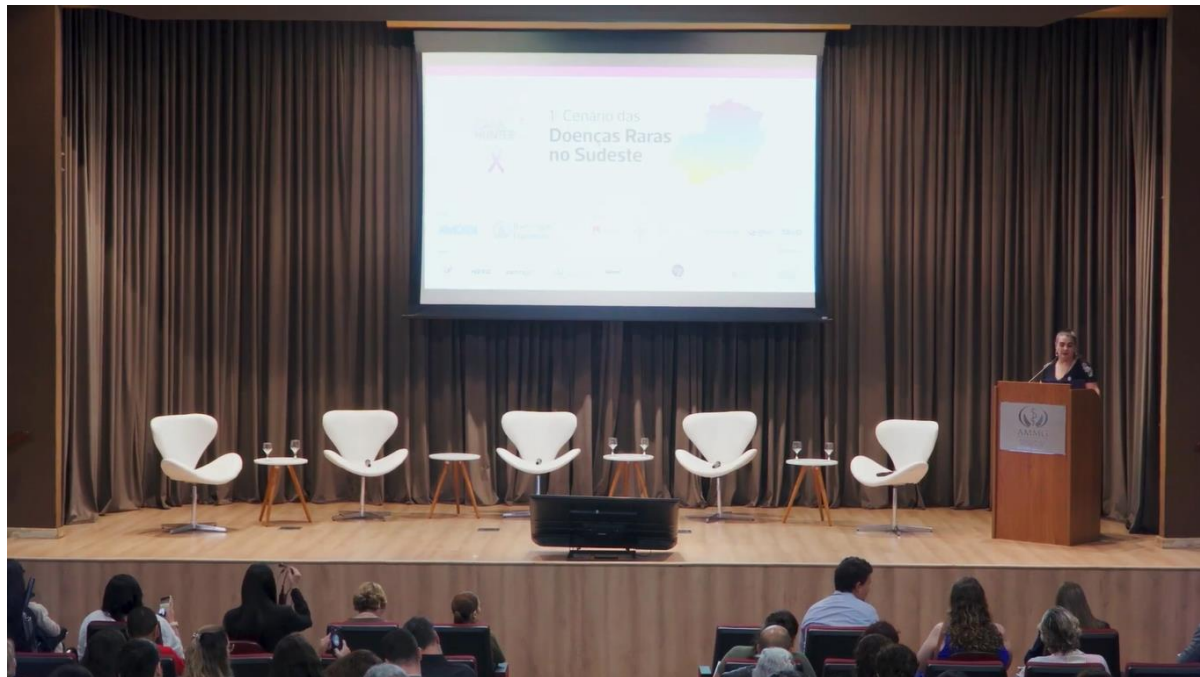
**VAGAS
LIMITADAS**

Horário: 8:00 às 12:30

Local: Av. Vicente Machado, 2190
Curitiba - Pr - Brasil
(Auditório da Pré-Renal)

Casa Hunter CONVITE

01 STORY



Cenário_Sudeste

REPERCUSSÃO NA IMPRENSA



1º Cenário das Doenças Raras Sudeste

Correio da Cidade Online - MG Tópico: Casa Hunter

Palavra-chave: Casa Hunter

Impacto: Positivo

Belo Horizonte sediará, no próximo dia 18 de maio, o “1º Cenário das Doenças Raras Sudeste”, considerado um marco para a comunidade de pacientes raros da região. O encontro acontecerá das 8h às 13h, de forma presencial, na Avenida João Pinheiro, 161, na capital mineira.

O evento representa a expansão para o Sudeste de um modelo consolidado há mais de uma década pela **CASA HUNTER**, em São Paulo. A proposta é fortalecer o debate sobre políticas públicas, ampliar a rede de atenção integral e promover a democratização do conhecimento sobre doenças raras.

A programação irá reunir pacientes, familiares, profissionais da saúde, gestores públicos e entidades ligadas à causa, promovendo um espaço de diálogo, capacitação e inclusão. A iniciativa também busca fortalecer a conexão entre associações regionais e instituições nacionais, como a FEBRARARAS.

1º Cenário das Doenças Raras Sudeste

Participação em encontro sobre doenças raras reforça compromisso da saúde de Capela Nova com atendimento humanizado

Jornal Panorama Minas Online - MG - Notícias Tópico: Casa Hunter

Palavra-chave: Casa Hunter

Impacto: Negativo

A Secretaria Municipal de Saúde de Capela Nova participou do 1º Cenário das Doenças Raras do Sudeste, realizado em Belo Horizonte e promovido pela **Casa Hunter**.

O evento reuniu pessoas com doenças raras, familiares, profissionais da saúde, representantes de instituições e autoridades em um importante espaço de diálogo e fortalecimento das políticas públicas voltadas à atenção integral.

Durante a programação, foram debatidos os desafios enfrentados pelas pessoas com doenças raras e suas famílias, além de estratégias para ampliar o acesso aos serviços de saúde, promover mais acolhimento e fortalecer a rede de atendimento.

O encontro também proporcionou momentos de aprendizado e troca de experiências entre os participantes, contribuindo para a qualificação das ações desenvolvidas na área da saúde.

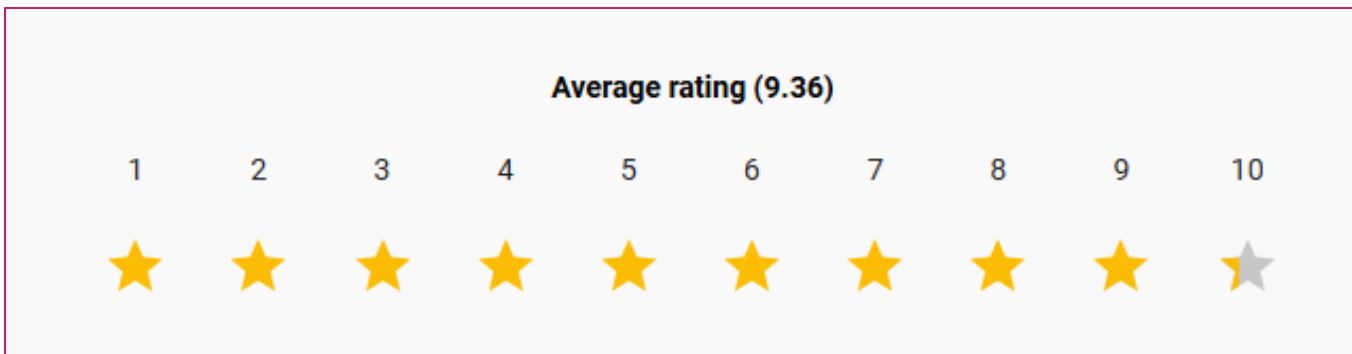
Participação em encontro sobre doenças raras reforça compromisso da saúde de Capela Nova com atendimento humanizado

PESQUISA PÓS-EVENTO

De uma forma geral, como você classifica o evento?

Net Promoter Score (NPS)

9.36



Se quiser acessar a pesquisa completa, acesse o link:

Fazer o link depois da aprovação da Ka em relação ao comentário

SÍNTESE DAS DISCUSSÕES



- No **Sudeste**, especialmente a partir da experiência de Minas Gerais, os debates mostraram que a existência de maior capacidade instalada não elimina a fragmentação da rede.
- A região trouxe como prioridades a organização de linhas de cuidado, o diagnóstico precoce no interior, o cadastro e mapeamento das pessoas com doenças raras e a integração entre municípios, serviços e gestores.
- A presença de municípios do interior reforçou que mesmo regiões com maior estrutura ainda enfrentam invisibilidade, desinformação e dificuldade de transformar políticas em fluxos acessíveis.

Muito obrigado!

