

CASA HUNTER

1º Cenário das Doenças Raras no Sul



12 de Maio de 2026

1º Cenário das Doenças Raras no Sul

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

Horário: 08h00 às 12h30

Local: Fundação Pró-Renal



PATROCÍNIO E APOIO

Prata



Bronze



Apoio



Realização:



[Link para Inscrição - 1º Cenário das Doenças Raras no Sul](#)



Cenário das Doenças Raras no Sul



PROGRAMAÇÃO:

ABERTURA

08:00 - 08:30
Credenciamento e Café

08:30 - 08:45
Abertura Institucional

08:45 - 09:20
Pronunciamento de
Autoridades

MESAS

Mesa 01: 09:20 - 10:20
Cenário Atual - Diagnóstico
Precoce, avanços da
Ampliação da Triagem
Neonatal e Novos Arranjos
de Pesquisa e Inovação.

Mesa 02: 10:20 - 11:20
Centros de Referência e a
Jornada do Paciente

Mesa 03: 11:20 - 12:20
Intersetorialidade, Inclusão
e Sociedade: Política do
Cuidado, Educação
Inclusiva e Direitos.

ENCERRAMENTO

12:20 - 12:30

Prata
AMGEN

Bronze
Adium

NOVARTIS



sanofi

Apoio
FEDERARARAS

HDPO

PROTEGO

ACEPP

APH

União São Paulo



Fepe

SNFDE

Mitocon Brasil

Projeto LIA

DAAR

PRO-RENAL

União São Paulo

União São Paulo

APRAPER

ABRASSE

Abrami

ABRASTA

Associação Brasileira de Doenças Raras

ABSV

União São Paulo

União São Paulo

Realização:

CASA HUNTER



PARTICIPAÇÃO NO EVENTO

Ao todo, o evento recebeu **157** inscrições e contou com a participação efetiva de **64** pessoas.



157

INSCRITOS



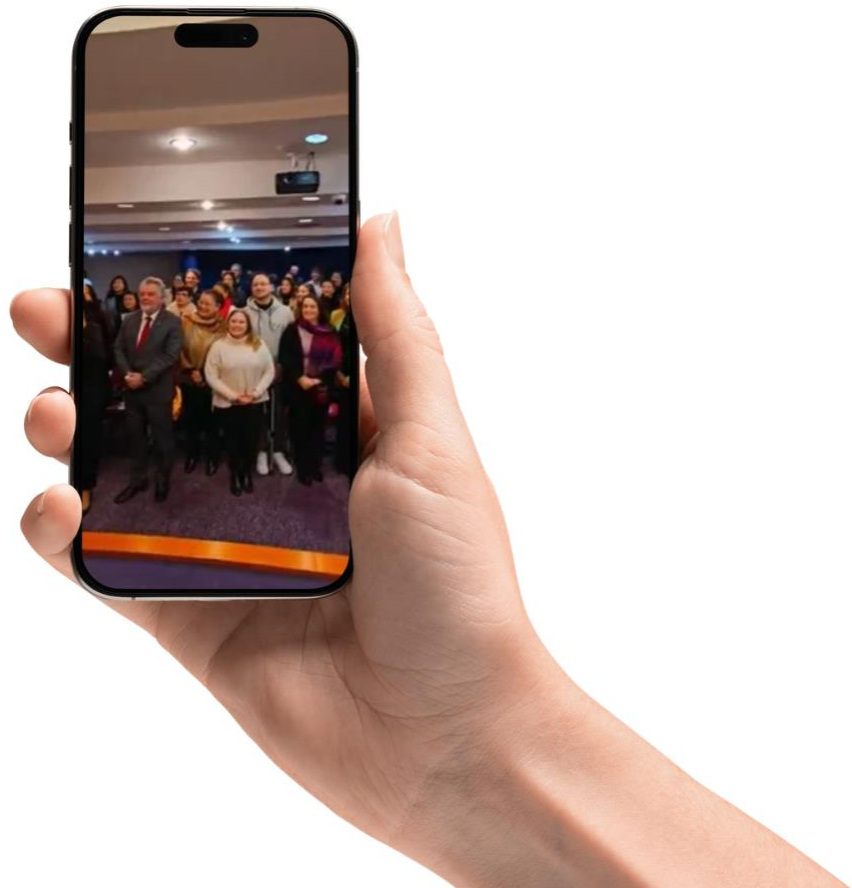
64

PARTICIPANTES

**Clique e confira
o vídeo resumo
do evento!**



**Retrospectiva: Cenário
das Doenças Raras –
Região Sul**



MESAS DE DISCUSSÃO





Coordenação: Adriana Saliba – Casa Hunter



Participantes:

Flávio Arns

Senador da República pelo Estado do Paraná.

Adriane da Silva Jorge Carvalho

Secretária Municipal de Saúde de Pinhais.

Pedro Paulo Bazana

Deputado Estadual do Paraná.

Leandre Dal Ponte

Deputada Federal e ex-Secretária da Mulher, Igualdade Racial e Pessoa Idosa do Estado do Paraná.

Karime Fayad

Prefeita de Rio Branco do Sul e Presidente da COMESP (Consórcio Metropolitano de Saúde do Paraná).

Samuel Pinheiro

Vereador de São José dos Pinhais.



Cenário Atual – Diagnóstico Precoce,
avanços da Ampliação da Triage Neonatal
e Novos Arranjos de Pesquisa e Inovação.



Mediadora: Shirley Ordônio

Conselheira da Casa Hunter no Estado do Paraná.

Palestrantes:

Roberta Uceda

Presidente da APPAPEB (Associação Paranaense de Pais, Amigos e Pessoas com Epidermólise Bolhosa).

Adriane da Silva Jorge Carvalho

Secretária Municipal de Saúde de Pinhais.

Dra. Ivy Hulbert Falcão Furtado

Médica Coordenadora do Ambulatório do Serviço de Referência em Triage Neonatal do Estado do Paraná.

Fábio Passeti

Pesquisador da Fiocruz Paraná e Coordenador do Centro de Saúde Pública de Precisão (IBMP/Fiocruz).



Mediadora: Shirley Ordônio

Conselheira da Casa Hunter no Estado do Paraná.

Palestrantes:

Dra. Mara Lucia Schmitz F. Santos

Coordenadora do Ambulatório de Doenças Raras do
Hospital Pequeno Príncipe.

Dra. Claudia Kamoi Kay

Neurologista do Serviço de Doenças Neuromusculares do
Hospital de Clínicas da UFPR.

Luz María Romero

Gestora do Instituto Buko Kaesemodel.

Dr. Leonardo Valente Camargo

Neurologista e Diretor da Associação Médica de Londrina.



Mesa 03

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

Mediador: Prof. Me. Lucas Matias Alves

Aliança Paranaense de Doenças e Síndromes Raras e Associação
Brasileira de Narcolepsia e Hipersonia Idiopática.

Palestrantes:

Prof.^a Daiane Kock da Silva

Neuropsicopedagoga e Coordenadora Pedagógica do Instituto Sinergia
de Políticas Públicas e Projetos Sociais.

Flávio Arns

Senador da República pelo Estado do Paraná.

Deise Zanin

Presidente do Instituto Atlas Biosocial.

Maíra Oliveira

Chefe do Departamento de Educação Inclusiva (Diversidade, Direitos
Humanos e Educação Especial) da Secretaria de Estado da Educação
do Paraná (SEED-PR).

REGISTROS DO EVENTO





Fotos do Evento



Fotos do Evento

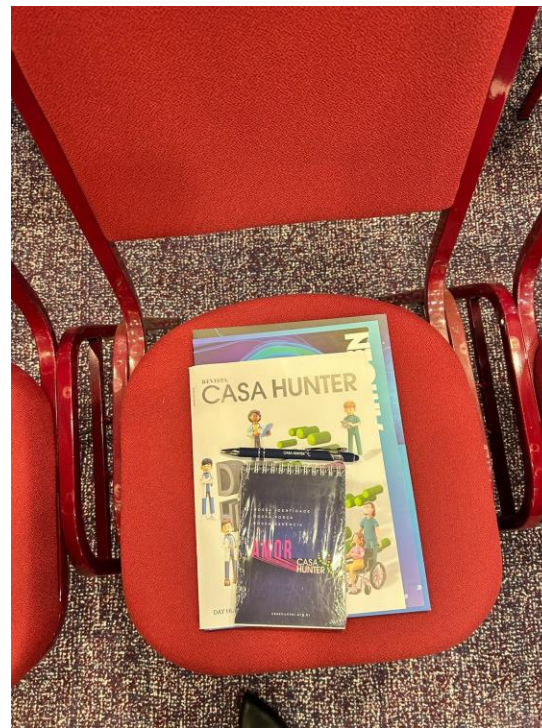


Fotos de Evidências

Evidências nos materiais impressos e digitais



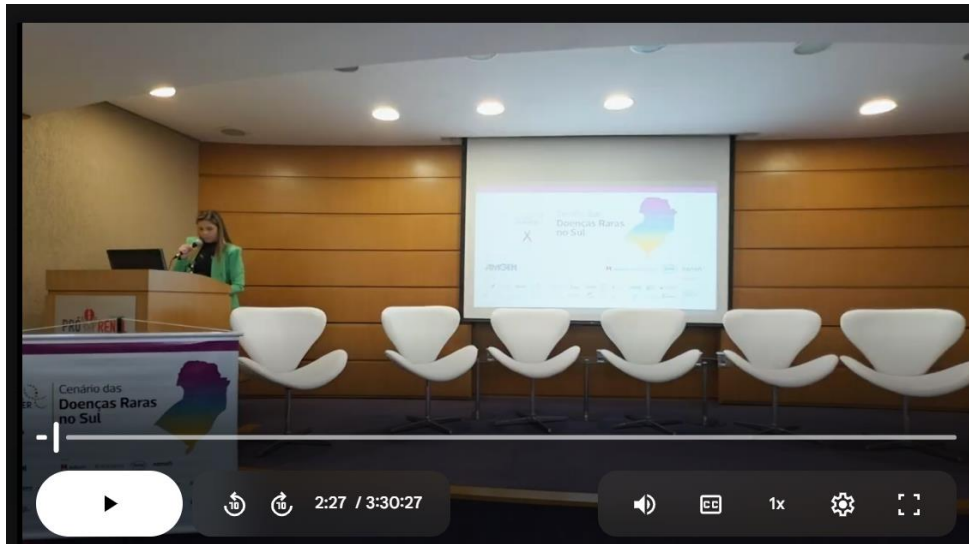
Fotos de Evidências



Menção verbal do patrocinador



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





NÚMEROS GERAIS DA CAMPANHA



RESULTADOS CONSOLIDADOS



Desempenho da publicação



VISUALIZAÇÕES

.....

4.038



CURTIDAS

.....

116



COMENTÁRIOS

.....

7



COMPARTILHAMENTOS

.....

10



ENGAJAMENTOS
(LINKEDIN)

.....

78



DESTAQUES

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



INTERAÇÕES TOTAIS

133

(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

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 ProRenal.

👉 Saiba tudo e inscreva-se aqui:

1º Cenário das Doenças Raras no Sul

<https://share.google/y5GZalujV0xu0IWAQ>

VAGAS LIMITADAS!

Apoio: FEBRARARAS

8 sem

drleocamargo.neuro

8 sem Responder

prof.matisalves

8 sem 1 curtida Responder

Curtido por fabio_ivankovich e outras 85 pessoas

9 de maio

Adicione um comentário...

Postar



01 STORY



[Cenário_Sul](#)

REPERCUSSÃO NA IMPRENSA



Evento reúne especialistas, pacientes e entidades para debater os desafios, avanços e as particularidades do atendimento às doenças raras na região Sul do país

O Diário de Curitiba - PR - Notícias Tópico: Casa Hunter

Palavra-chave: Casa Hunter

Impacto: Positivo

A capital paranaense será palco de um importante debate sobre saúde pública e inclusão no próximo dia 12 de maio. Pela primeira vez no Sul do Brasil, a **Casa Hunter** promove o encontro “1º Cenário das Doenças Raras no Sul”, reunindo especialistas, pacientes, familiares, representantes de instituições e profissionais da área para discutir os desafios e avanços no atendimento às pessoas com doenças raras na região.

O evento acontece das 8h às 12h30, no auditório da Pró-Renal, em Curitiba, e marca a expansão de um projeto que, há mais de dez anos, vem contribuindo para transformar o cenário nacional das doenças raras por meio de debates, troca de experiências e construção de políticas públicas.

Evento reúne especialistas pacientes e entidades para debater os desafios avanços e as particularidades do atendimento às doenças raras na região Sul do país

Curitiba recebe o 1º Cenário das Doenças Raras no Sul promovido pela Casa Hunter

O Diário de Maringá Online - PR - Notícias Tópico: Casa Hunter

Palavra-chave: Casa Hunter

Impacto: Positivo

Evento reúne especialistas, pacientes e entidades para debater os desafios, avanços e as particularidades do atendimento às doenças raras na região Sul do país

A capital paranaense será palco de um importante debate sobre saúde pública e inclusão no próximo dia 12 de maio. Pela primeira vez no Sul do Brasil, a **Casa Hunter** promove o encontro “1º Cenário das Doenças Raras no Sul”, reunindo especialistas, pacientes, familiares, representantes de instituições e profissionais da área para discutir os desafios e avanços no atendimento às pessoas com doenças raras na região.

O evento acontece das 8h às 12h30, no auditório da Pró-Renal, em Curitiba, e marca a expansão de um projeto que, há mais de dez anos, vem contribuindo para transformar o cenário nacional das doenças raras por meio de debates, troca de experiências e construção de políticas públicas.

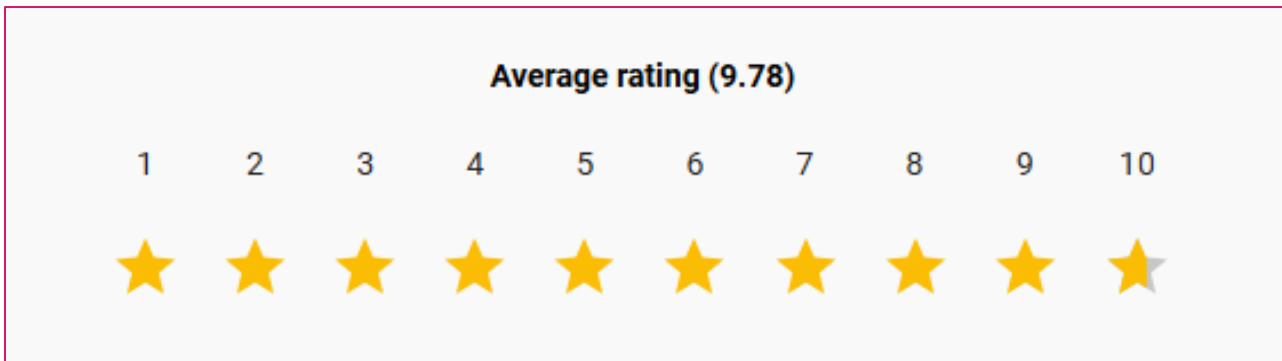
Curitiba recebe o 1º Cenário das Doenças Raras no Sul promovido pela Casa Hunter

PESQUISA PÓS-EVENTO

De uma forma geral, como você classifica o evento?

Net Promoter Score (NPS)

9.78



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

SÍNTESE DAS DISCUSSÕES



- No **Sul**, a agenda combinou inovação, genômica, terceiro setor e intersetorialidade.
- O encontro destacou experiências em triagem neonatal, saúde pública de precisão, sequenciamento genético, pesquisa aplicada, centros de referência e atuação de organizações sociais.
- O Projeto Bebê Capivara e as iniciativas de sequenciamento no Paraná exemplificaram como ciência e SUS podem se aproximar para reduzir a odisseia diagnóstica, especialmente em casos em que o teste do pezinho não identifica a condição e a família inicia uma longa busca por respostas.

Muito obrigado!

