

FÓRUM

DOENÇAS RARAS

da estratégia à PESSOA

29/01/2024 9H-17H

Aula Magna da Faculdade
de Medicina de Lisboa

8H30 Recepção dos participantes

9H00 **Abertura**
Margarida Tavares *SEPS*
Rita Sá Machado *DGS*
Maria do Céu Machado *Coordenadora do GTIDR*

9H30 **REGISTO, PLATAFORMAS E CARTÃO DA PpDR**
Presidente
Sandra Cavaca *SPMS*
Moderadora
Celeste Barreto *GTIDR - core*
Palestrantes
Rui Santos/Cristiana Antunes *SPMS*
Carla Pereira *DGS*
Comentadores
Glória Isidro *INSA*
Luísa Pereira *SPMI*
Ana Sofia Mota *TicAPP*
Paulo Gonçalves *RDPT*

10H45 **Discussão**

11H00 **Coffee Break**

11H30 **CENTROS DE REFERÊNCIA e ERN:
cenário actual e futuro**
Presidente
Eduardo Barroso *Coordenador CCR*
Moderadora
Maria do Céu Machado *Coordenadora do GTIDR*
Palestrantes
Caldas Afonso *ULS Sto. António*
Hugo Pinto Marques *ULS S. José*
Comentadores
Celeste Bento *APPDH*
Elisa Leão Teles *GTIDR-core*
Claudia Santos *INFARMED*
Débora Rodrigues *ACSS*

12H45 **Discussão**

13H00 **Almoço**

14H00 **COORDENAÇÃO DE CUIDADOS**
Presidente
João Eurico Fonseca *ULS Sta. Maria*
Moderadora
Maria João Freitas *GTIDR-core*
Painel
Dina Paulino/Joana Brasil *ME*
Conceição Ferraz/Gustavo Barbosa *ISS*
André Biscaia *MGF*
Fernanda Sousa *INR*
Cristina Taveira *IEFP*
Catarina Costa Duarte *Angel Portugal*

15H15 **Discussão**

15H30 **INVESTIGAÇÃO E INFORMAÇÃO**
Presidente
Catarina Resende de Oliveira *AICIB*
Moderadora
Luisa Couceiro *GTIDR-core*
Palestrantes
Patrícia Maciel *FCT/UNIV Minho*
Anabela Isidro *AICIB*
Comentadores
Laura Vilarinho *PNRNN*
Margarida Amaral *FCUL*
Joana Roque *ANFQ*
João Lavinha *GTIDR-core*

16H45 **Discussão**

17H00 **CONCLUSÕES E ENCERRAMENTO**
Fernando Araújo *CEO do SNS*
Maria do Céu Machado *GTIDR*