

2014-03-20 22:20:54

<http://justnews.pt/noticias/conferencia-sobre-doencas-raras-juntos-cuidaremos-melhor>

Conferência sobre doenças raras: "Juntos cuidaremos melhor"

A Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras organiza, dia 29 de março, na Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, a conferência sobre doenças raras, tendo como lema: "Juntos cuidaremos melhor". A ação realiza-se ainda no âmbito do Dia das Doenças Raras, que se assinalou a 28 de fevereiro.

O evento é dirigido ao público em geral e, especialmente, a doentes, familiares, cuidadores, amigos, membros de associações, médicos e outros profissionais de saúde, alunos, professores, profissionais da indústria farmacêutica. A inscrição é gratuita.

PROGRAMA

10:00-10:20 | Sessão de abertura

Marta Jacinto | Aliança (A importância das Associações de doentes e a importância da Aliança)

João Silva | Orphanet Portugal

João Lobato | Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa

10:20-11:35 | Doenças raras: tratamentos inovadores

Moderador: Luís Brito Avô

10:20 | Doenças do lisossoma: novo tratamento para a doença de Mórquio

Patrício Aguiar | Hospital de Santa Maria

10:40 | Hemofilia: caso concreto

Elsa Morgado | Associação Portuguesa de Hemofilia

11:00 | Hemoglobinopatias - medicamento quelante de ferro

Rita Fleming | Hospital de Santa Maria

11:20 | Sessão de perguntas e respostas

10:35-11:55 | Coffee-break

11:55-13:10 | Cuidados/Social

Moderador: João Silva

11:55 | Prestação de cuidados no conforto do lar: equipas multidisciplinares de apoio ao domicílio e a sua aplicação em doenças incapacitantes - Elementos e práticas necessárias à constituição das equipas

Sandra Claro | Hospital de Évora

12:15 | Prestação de cuidados no conforto do lar - Como pôr em prática este tipo de apoio

Adalberto Fernandes | Instituto Nacional para a Reabilitação

12:35 | Dietética e nutrição nas doenças raras

Ana Catarina Moreira, Mónica Pitta-Gros Dias | Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa

12:55 | Sessão de perguntas e respostas

13:10-14:10 | Almoço

14:10-15:50 | **Investigação e cuidado integrado**

Moderador: Patrício Aguiar

14:10 | **O tratamento integrado dos doentes com hipertensão pulmonar**

Ana Agapito | Hospital de Santa Maria

14:30 | **A investigação na doença de Machado Joseph**

Liliana Mendonça | Centro de Neurociências e Biologia Celular da Universidade de Coimbra

14:50 | **Centros de referência**

Luís Brito Avô | Núcleo de Estudos de Doenças Raras da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna

15:10 | **O tratamento da dor crónica: o exemplo da drepanocitose**

Alexandra Reis | Hospital Garcia da Horta

15:30 | **Transição da infância para a idade adulta: a necessidade desta figura**

Eulália Calado | HDE – eulaliacalado@mail.telepac.pt

15:50-16:10 | Coffee-break

16:10-17:10 | **Investigação e cuidado integrado: mesa redonda e debate**

Moderador: Ana Branquinho

Oradores: Ana Agapito | HSM;

Liliana Mendonça | CNBC-UC;

Luís Brito Avô | N.E.D.R;

Alexandra Reis | HGH;

Eulália Calado | HDE;

Assunção Bessa | APN;

Ircília Bento | Respira;

Adalberto Fernandes | INR;

Fidjy Rodrigues | Hospital Pediátrico de Coimbra

17:10-17:30 | **Europlan II: apresentação do Steering Committee e da Consulta Pública**

Oradores: Marta Jacinto e Francisco Beirão | Aliança; André Coelho | ESTSL

17:30-17:45 | Sessão de fecho: resumo e conclusões

Mais informações:

Secretariado - S. Comunicação e Imagem

email: secretariado@scomunicacao.com

Telf.: 91 642 31 42