

2014-03-16 12:18:03

<http://justnews.pt/noticias/paramiloidose-o-que-estamos-a-fazer-pelas-doencas-raras>

Paramiloidose: "O que estamos a fazer pelas doenças raras"

O [Instituto de Biologia Molecular e Celular](#) (IBMC) e o [Centro de Genética Preditiva e Preventiva](#) (CGPP) vão organizar, dia 18 de março, uma iniciativa intitulada "O que estamos a fazer pelas doenças raras", que inclui a realização de um workshop e a exibição do documentário "A História de um Erro", sobre as ramificações científicas, individuais, familiares e sociais da paramiloidose.

Dirigido exclusivamente a membros da Associação Portuguesa de Paramiloidose, profissionais de saúde, doentes portadores de Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo I (PAF) e seus familiares, o workshop terá lugar às 16h00, no CGPP. Os investigadores presentes irão dar a conhecer novidades sobre o seu trabalho e descobertas sobre a doença. A inscrição é obrigatória e pode ser efetuada [aqui](#).

"A História de um Erro"

Às 17h00 o auditório principal do IBMC-INEB abre as suas portas ao público para uma exibição do documentário intitulado "A História de um Erro". Este trabalho, de Joana Barros, aborda as ramificações científicas, individuais, familiares e sociais da paramiloidose. Após a sua exibição, haverá espaço para um debate, que será moderado por Jorge Sequeiros, geneticista e coordenador do CGPP.

Esta sessão contará com diversos intervenientes: Maria João Saraiva, investigadora do IBMC, João Silva, geneticista do IBMC-CGPP, Marta Jacinto, presidente da Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras, Carlos Figueiras, presidente da Associação Portuguesa de Paramiloidose, e Joana Barros, realizadora do documentário. Claudio Sunkel, diretor do IBMC, vai participar nesta sessão, fazendo um enquadramento e introdução ao tema abordado no debate.

