



Com o título Raros e queridos, a Câmara Técnica de Doenças Raras do CFM realiza no próximo dia 28 de fevereiro o Simpósio Virtual de Doenças Raras do Conselho Federal de Medicina. O encontro discutirá temas como a atenção à saúde de pacientes acometidos por essas patologias, consideradas assim por acometerem apenas 1,3 pessoas para cada 2 mil indivíduos.

São doenças degenerativas, crônicas, progressivas e incapacitantes, e não contam com o interesse da indústria farmacêutica por serem relativamente poucos os pacientes. As ações necessárias para o cuidado com a saúde dessa população e também medidas para detecção precoce, nos atendimentos pré-natal e neonatal serão discutidas no encontro por membros da Câmara Técnica e também por representantes da Academia Brasileira de Medicina de Reabilitação; do Instituto Jô Clemente, antiga Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo; e da Academia Brasileira de Neurologia.

28 de fevereiro – A data de realização do simpósio foi escolhida por ser o dia instituído pela Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis) para a sensibilização mundial sobre o tema. Celebrado no último dia de fevereiro, a data definida pelo instituto é 29 de fevereiro, por ser este um dia raro do calendário.

Neste dia, mais de cem países promovem eventos para conscientizar a população mundial sobre essas doenças, que afetam mais de 300 milhões de pessoas no planeta, de acordo com a Organização Mundial da Saúde. Confira abaixo a programação completa do evento realizado pelo CFM para discutir a existência dessas doenças e os cuidados que elas exigem.

Simpósio Virtual de Doenças Raras do Conselho Federal de Medicina

Celebrando o Dia Mundial das Doenças Raras

Data: 28/2/2023

Horário: das 15h às 17h

Local: Conselho Federal de Medicina – evento por videoconferência

Programação

15h - 15h10 - Abertura

José Hiran da Silva Gallo - Presidente do Conselho Federal de Medicina

Natasha Slhessarenko - Coordenadora da Câmara Técnica de Doenças Raras

15h10 - 16h10 - Palestras

Mediador - Anibal Gil Lopes - Câmara Técnica de Doenças Raras

15h10 - Reflexões sobre a atenção a saúde em doenças raras

Expositora: Vera Lúcia Gil da Silva Lopes - Academia Brasileira de Medicina de Reabilitação

15h40 - Triagem neonatal: detecção precoce de doenças raras

Expositora: Fernanda de Castro Monti Rabelo - Instituto Jô Clemente (antiga APAE) - SP

16h10 - Doenças raras - uma perspectiva do neurologista

Expositora: Sarah Teixeira Camargos - membro da Câmara Técnica de Doenças Raras do CFM

16h40 - 16h55 - Debates

16h55 - 17h00 - Encerramento

Natasha Slhessarenko - coordenadora da Câmara Técnica de Doenças Raras

Anibal Gil Lopes - Câmara Técnica de Doenças Raras

Fonte: [CFM](#), em 24.02.2023.