



Aliança
Portuguesa de Associações
das Doenças Raras



RARE
DISEASE
DAY[®]

28 FEVEREIRO 2013

CONFERÊNCIA: RAROS SEM FRONTEIRAS REALIDADE NACIONAL E EUROPEIA

23 DE FEVEREIRO 2013 ♦ Inst. Biologia Molecular e Celular (IBMC) - PORTO ♦ 14H

Apoios:



GlaxoSmithKline
alifagene



Aliança:



**RARE
DISEASE
DAY**



**2013
28 FEBRUARY**

www.rarediseaseday.org

**14-H
IBMC - Porto
23 FEVEREIRO 2013**

PROGRAMA

14h - Abertura

- . Presidente do INFARMED, Dr. Eurico Castro Alves
- . Diretor do IBMC, Prof. Doutor Claudio Sunkel
- . Aliança Portuguesa das Associações de Doenças Raras, Dra. Marta Jacinto
- . Coordenador Nacional da ORPHANET-Portugal, Prof. Doutor Jorge Sequeiros

14.20h - Plano Nacional das Doenças Raras em Portugal - Ponto de situação

Dra. Anabela Coelho (DGS)

14.40h - Planos Nacionais das Doenças Raras na Europa - Ponto de situação

Dra. Vanessa Ferreira - Presidente da Associação Portuguesa de CDG e outras Doenças Metabólicas Raras

15h - Orphanet - Informação sem Fronteiras

Jorge Sequeiros, João Silva, Patrícia Arinto
(equipa da ORPHANET-Portugal)

15.20h - Debate

15.50h - Coffe-break

16.10h - Acesso ao Mercado de Trabalho e Inserção Social dos Portadores de DRs

Dra. Carmen Mariano - Técnica Superior de Serviço Social da Assoc. Port. Pais e Doentes com Hemoglobinopatias

16.40h - Debate

17.00h - Encerramento e "Porto d'Honra"

Secretariado e inscrições:



@mail: raquel.cordeiro@leadwide.pt
(indicar nome completo, contacto, morada e profissão)
Telef: 213 513 720 - 916 610 702



Aliança
Portuguesa de Associações
das Doenças Raras

www.aliancadoencasraras.org

Organização:



www.orpha.net/national/PT-PT