

1º
CONGRESSO NACIONAL DE
DOENÇAS RARAS

Passado Presente Futuro



31 de Outubro a 3 de Novembro 2019
LISBOA





1º CONGRESSO NACIONAL DOENÇAS RARAS

- Tema: Passado, Presente e Futuro
- Data: 31 de Outubro a 3 de Novembro 2019
- Presidente: Luís Brito Avô
- Secretários-Gerais: Luísa Pereira e Patrício Aguiar
- Comissão Organizadora: Luís Brito Avô, Luísa Pereira e Patrício Aguiar
- Comissão Científica: Luís Brito Avô, Luísa Pereira, Patrício Aguiar, José Luís Ducla Soares, Lélita Santos, Francisco Araújo, Elga Freire, Teresa Cardoso, Rosa Ribeiro, Arlindo Guimas
- Organização: NEDR da SPMI
- Datas Importantes:
 - 30 de agosto de 2019 - Abertura das inscrições no Congresso e cursos pré-congresso
 - 30 de agosto de 2019 - Abertura da Submissão de Trabalhos Científicos
 - 29 de setembro de 2019 - Data limite para submissão de Resumos
 - 13 de outubro de 2019 - Data limite para a resposta dos Revisores
 - 20 de outubro de 2019 - Data limite para resposta aos Autores
 - 20 de outubro de 2019 - Data limite para a inscrição nos Cursos pré-congresso
- Programa Provisório:

5ª feira – 31 de Outubro de 2019

8:30 - 18:00 Curso DLS do NEDR

8:30- 18:00 Curso genética para não geneticistas do NEDR

6ª feira – 1 de Novembro de 2019

8:30 Abertura secretariado

9:00 Cerimónia Abertura (Diretora-Geral da Saúde e Coordenação Núcleo)

9:30 Conferência Comissão Interministerial para as Doenças Raras

10:30 *Coffee break*

11:00 Mesa redonda núcleos – Núcleo de Risco Vascular
o Tema: Erros hereditários do metabolismo lipídico
12:00 Mesa redonda núcleos – Núcleo de Doenças Raras
o Tema: Programa *Awareness* - Projeto PAF 2019

13:00 Simpósio patrocinado (com almoço)

14:00 *Meet the expert*
o Tema: DLS - Atualização terapêutica
15:00 Conferência *Patient advocacy*

16:00 Coffee break

16:30 Mesa redonda núcleos – Núcleo de Medicina Paliativa
17:30 Casos clínicos

20:00 Jantar livre

Sábado – 2 de Novembro de 2019

8:30 Simpósio patrocinado (com pequeno-almoço)

9:30 *Meet the expert*
o Tema: Oftalmologia e doenças Raras
9:30 Posters

10:30 *Coffee break*

11:00 Mesa Redonda núcleos – Núcleo de Doenças Raras (grupo Coimbra)
12:00 Mesa Redonda núcleos – Núcleo de Doenças Raras (grupo Porto)

13:00 Simpósio patrocinado (com almoço)

14:00 *Meet the expert*
o Tema: *Pathways* portuguesas do medicamento órfão
15:00 Conferência Passado, Presente e Futuro (John Francis Crowley – a confirmar)
16:00 Filme Extraordinary Measures (106min)

18:00 Reunião NEDR com sócios

20:00 Jantar do Congresso

Domingo – 3 de Novembro de 2019

8:30 Simpósio patrocinado (com pequeno-almoço)

9:30 *Meet the expert*

o Tema: Terapêutica domiciliária

10:30 *Coffee break*

11:00 Mesa Redonda Enfermagem: Consulta enfermagem em doenças raras

12:00 Mesa Redonda Centro de Ensino e Investigação em Medicina Interna:
Investigação em Doenças Raras

13:00 Simpósio patrocinado (com almoço)

14:00 Sessão entrega de prémios e Cerimónia de encerramento