



# 3º FÓRUM BRASILEIRO DE DOENÇAS RARAS E NEGLIGENCIADAS

BRASÍLIA-DF / 2026

12 • 05 • 26

## Proposta de Programação: 3º Fórum Brasileiro de Doenças Raras e Negligenciadas

**Data:** 12 de maio de 2026

**Local:** Auditório Nereu Ramos – Anexo II – Câmara de Deputados, Brasília - DF

**Horário:** 08:00 às 18:00

### Programação da Manhã: Diagnóstico, Acesso e Financiamento

O período da manhã será dedicado a estabelecer o panorama atual das doenças raras no Brasil, focando nos desafios de diagnóstico precoce, estruturação da rede de cuidados e modelos de financiamento sustentáveis para o Sistema Único de Saúde (SUS).

Horário	Atividade	Duração	Descrição
08:00 - 08:45	Credenciamento e Welcome coffee	60 min	Recepção dos participantes e boas-vindas institucionais.
09:00 - 09:30	Mesa de Abertura	30 min	Integrantes da iTEC RARAS e Parlamentares atuantes das causas da Saúde e Doenças Raras
09:30 - 10:00	Painel de Abertura: Doenças Raras – como garantir acesso do paciente ao tratamento considerando as diferentes regiões do Brasil.	45 min	<b>Deputada Federal Rosângela Moro</b> Presidente da Frente Parlamentar Mista iTEC RARAS <b>Natan Monsores de Sá</b> Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde

Horário	Atividade	Duração	Descrição
10:00 - 10:45	<b>Painel 1: Sustentabilidade e Financiamento de Tecnologias em Saúde no SUS no modelo de avaliação da CONITEC</b>	30 min	<p><b>Mediador: Frederico Sallum</b> Head de RWE, HEOR, Precificação &amp; Inovação em Saúde na Chiesi Farmacêutica, com atuação dedicada à interface entre evidência e tomada de decisão em saúde. Seu trabalho busca estruturar abordagens que permitam identificar onde e quando intervir ao longo da jornada do paciente, especialmente em cenários de alta complexidade e incerteza, como nas doenças raras e negligenciadas, integrando diferentes abordagens de economia da saúde. É graduado e mestre em Administração pelo Ibmec.</p> <p><b>Maria Cecília Oliveira</b> Conselheira Nacional de Saúde e Presidente da AFAG</p> <p><b>Dra. Sandra Marques e Silva</b> Especialista em cardiologia e ecocardiografia pela SBC/DIC Diretora Científica do GEDORAC/DCC/SBC Cardiologista e Ecocardiografista do Instituto Hospital de Base do Distrito Federal</p>
10:45 - 11:15	<b>Aula 1: Decisões em saúde para doenças raras: desafios e particularidades em ATS.</b>	30 min	<p><b>Verônica Stasiak</b> Psicóloga, mestre e doutoranda em Ciências Farmacêuticas com ênfase em Avaliação de Tecnologias em Saúde (UFPR), MBA em Políticas Públicas e Direitos Sociais. É fundadora do Instituto Unidos pela Vida e Diretora Estratégica da Supera Consultoria.</p>
11:15 - 11:45	<b>Aula 2: O enfrentamento da amiloidose na era da inovação terapêutica</b>	30 min	<p><b>Dr. Paulo Sgobbi</b> Médico e Neurologista pela Escola Paulista de Medicina - UNIFESP. Pós-graduação com nível em Doutorado pela UNIFESP. Médico assistente do Setor de Doenças Neuromusculares da UNIFESP. Diretor Médico da PSEG Centro de Pesquisa Clínica</p>
11:45 - 12:15	<b>Aula 3: Os desafios do tratamento do paciente até que o medicamento incorporado ao SUS fique disponível para o acesso do paciente.</b>	30 min	<p><b>Dra. Sandra Marques e Silva</b> Especialista em cardiologia e ecocardiografia pela SBC/DIC Diretora Científica do GEDORAC/DCC/SBC Cardiologista e Ecocardiografista do Instituto Hospital de Base do Distrito Federal</p>

## Intervalo

Horário	Atividade	Duração	Descrição
12:15 - 13:45	Almoço	90 min	Intervalo para o Almoço

## Programação da Tarde: Inovação, Direitos e Construção Política

O período da tarde focará na inovação tecnológica, no papel da sociedade civil e na consolidação das propostas políticas que irão compor a Carta de Compromisso a ser entregue aos candidatos das eleições de 2026.

Horário	Atividade	Duração	Descrição
13:45 - 14:15	<b>Aula 4: Nipocalimabe - transformando a jornada do paciente com Miastenia Gravis</b>	30 min	<b>Dr. Hamilton Cirne Fernandes Franco</b> Profissional atuante na especialidade de Neurologia, com experiência clínica na área. É reconhecido pelo comprometimento com a qualidade do cuidado e pela condução de tratamentos individualizados, baseados em evidências científicas e voltados à eficácia terapêutica e ao bem-estar do paciente.
14:15 - 14:45	<b>Painel 2: Participação social e construção de políticas públicas no cuidado às pessoas com nanismo: da escuta ativa às propostas estruturantes em saúde</b>	30 min	<b>Deputada Federal Rosângela Moro</b> Presidente da Frente Parlamentar Mista iTEC RARAS  <b>Gabriel Yamin</b> Participação social qualificada e experiência concreta na CONITEC
14:45 - 15:15	<b>Painel 3: Os desafios para implementação dos Acordos de Acesso Gerenciado no SUS</b>	45 min	<b>Mediadora: Barbara Krug</b> Sócia diretora da KAT consultoria farmacêutica há 21 anos, servidora pública há 15 anos na SES-RS  <b>Deputado Federal Rafael Simoes</b> Relator do Projeto de Lei (PL) 667/2021 aprovado na Comissão de Saúde da Câmara de Deputados em 2025.  <b>Andrei Sevciuc</b> formado em engenharia mecânica pela Universidade de São Paulo (USP), tem especialização em Administração de Empresas pela Fundação Getúlio Vargas (FGV) e Master in Business Administration (MBA) pelo INSEAD. Atualmente ocupa a posição de Diretor Geral Brasil e Head América Latina na Ipsen. Sua experiência na indústria farmacêutica inclui passagens pela Johnson & Johnson e pela Novartis, onde atuou como diretor de unidade de negócios no Brasil e como diretor geral de oncologia em Portugal.  <b>Fernanda De Negri</b> Secretária de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde *a confirmar
15:15 - 15:45	<b>Intervalo (Coffee Break)</b>	30 min	Momento para networking e troca de experiências entre os participantes.

Horário	Atividade	Duração	Descrição
15:45 - 16:15	<b>Aula 4: Doença de Huntington: Destaques nacionais sobre impacto, perfil e desafios sociais</b>	30 min	<b>Dra. Aparecida Alencar</b> Membro voluntário do comitê científico da ABH (Associação Brasil Huntington), cirurgiã-dentista e pesquisadora em Doença de Huntington.
16:15 - 16:45	<b>Aula 5: Desafios na jornada assistencial e no manejo clínico do paciente com trombocitopenia idiopática primária.</b>	30 min	<b>Dra. Ana Clara Kneese Virgilio do Nascimento</b> médica hematologista, formada pela Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, com residência em Clínica Médica pelo Hospital de Ipanema (RJ) e especialização em Hematologia, Hemoterapia e Hemostasia pela Santa Casa de São Paulo. Atualmente, é chefe do Serviço de Hematologia da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, onde atua desde 1997, além de coordenar ambulatórios especializados em hemostasia, trombose e doenças mieloproliferativas. Também integra importantes sociedades científicas nacionais e internacionais na área de Hematologia e Hemostasia.
16:45 - 17:00	<b>Aula 6: Linhas de cuidado e a jornada do paciente raro no SUS: o exemplo da ELA</b>	15 min	<b>Dr. Hamilton Cirne Fernandes Franco</b> Profissional atuante na especialidade de Neurologia, com experiência clínica na área. É reconhecido pelo comprometimento com a qualidade do cuidado e pela condução de tratamentos individualizados, baseados em evidências científicas e voltados à eficácia terapêutica e ao bem-estar do paciente.
17:00 - 17:30	<b>Painel 4: A Voz do Paciente e Centros de Referência na Construção de Políticas Públicas para Doenças Raras</b>	30 min	<b>Mediadora: Santusa Santana</b> Farmacêutica, Mestranda em Ciências Políticas e Relações Internacionais, Especialista em SUS, ex-gestora do SUS na SES Minas Ferais e ex-consultora do Ministério da Saúde. Atua como Diretora de Soluções Educacionais e Consultoria na Lithealth e Presidente do Instituto DNA SAÚDE. <b>Lauda Santos</b> Presidente da Amavi Raras e vice-presidente da Febrararas <b>Edward Yang</b> Instituto Jô Clemente de São Paulo <b>Selva Chaves Marcondes de Souza</b>
17:30 - 18:00	<b>Encerramento</b>	30 min	Agradecimentos finais e encerramento oficial do evento.

**REALIZAÇÃO**

**APOIADOR CIENTÍFICO**

**APOIADORES INSTITUCIONAIS**

**PATROCINADORES**
**DIAMANTE**

**OURO**

**PRATA**
