Presente e Futuro das Doenças Raras em debate a 24 de fevereiro

21 Fevereiro, 2022

3.ª edição das “Conversas Raras e Especiais” | 24 de fevereiro de 2022, às 17h30, em direto no Facebook Raras e Especiais.

No dia 24 de fevereiro a 3.ª edição das “Conversas Raras e Especiais” contará com especialistas em Doenças Raras, bem como profissionais da área de psicologia e assistência social, e associações de doentes para uma conversa subordinada ao tema “**Apoiar no Presente e Manter a Esperança para o Futuro”.** Este webinar será transmitido em direto no dia 24 de fevereiro, entre as 17h30 e as 19h, a partir do Facebook Raras e Especiais.

Esta iniciativa, que se realiza no âmbito do Dia Mundial das Doenças Raras, assinalado a 28 de fevereiro, pretende ser uma conversa dedicada às necessidades dos doentes e das suas famílias. Contará com a moderação de Elisa Leão Teles, pediatra e coordenadora do Centro de Referência de Doenças Hereditárias do Metabolismo do Centro Hospitalar e Universitário de São João e reúne um conjunto de especialistas de forma a abordar e debater aquilo que é possível fazer atualmente para melhorar a qualidade de vida destes doentes.

Num primeiro momento, será discutido o tema “Apoiar no Presente” por Elisa Leão Teles, por Joana Almeida – psicóloga no Hospital Pediátrico de Coimbra (CHUC), por Paula Namora – assistente social no Hospital Pediátrico de Coimbra (CHUC) e António Silva, presidente da APL – Associação Portuguesa de Doenças do Lisossoma. A sessão focar-se-á na importância de uma abordagem multidisciplinar e no papel de cada um dos intervenientes.

O evento contará, ainda, com a presença de Paulo Gonçalves, presidente da RD Portugal – União de Associações de Doenças Raras, e de José Vilhena, presidente da DOCE – Associação Nacional para Divulgar e Orientar para Combater e Enfrentar a Tay-Sachs e outras Gangliosidoses. Irão abordar a importância de “Manter a Esperança para o Futuro” para quem vive com Doenças Raras, por meio da constante investigação científica e inovação, mencionando, ainda, a expetativa de quem vive com uma doença sem tratamento.

Consulte todas as informações em Facebook Raras e Especiais