

14:00 **Receção**

_Exposição "A Ciência, a Arte, e a Sociedade" _

14:15 **Cerimónia de Abertura**

Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, INSA
Direção-Geral da Saúde, DGS
Ministério da Saúde
Universidade do Algarve
Unidade Local de Saúde do Algarve, ULS Algarve

14:30 Apresentação do **Plano para as Doenças Raras** | [Maria Céu Machado](#), Coordenadora do Grupo de Trabalho Intersectorial para as Doenças Raras

Moderação | DGS | RD Portugal

15:00 **Percursos de Cuidados Integrados para as Doenças Raras** - principais conclusões do último Conselho Científico | [Raquel Marques](#), RD-Portugal | [Diana Franco Frazão](#), IQVIA

Moderação | ULS Algarve | Universidade Algarve

15:30 *Coffee break*

15:45 **Projetos de Investigação Europeus em Doenças Raras com a participação Portuguesa**

_Da ciência à esperança: desenvolvimento de uma terapia avançada para a síndrome de Cockayne | [Clévio Nóbrega](#) | *Algarve Biomedical Center Research Institute/Universidade do Algarve, ABC-Ri/UAlg*

_Identificar as alterações nos circuitos motores envolvidos na distonia | [Marcelo D. Mendonça](#), *Champalimaud Research & Clinical Centre, NOVA Medical School, UNL*

_Síndrome de Keutel: o que é, causas e consequências | [Leonor Cancela](#), Faculdade de Medicina e Ciências Biomédicas/Universidade do Algarve

_Título a confirmar | [Luís Graça](#), Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

_ProDGNE: Novas abordagens terapêuticas para Miopatia GNE | [Paula Videira](#), *Glycoimmunology Group, UCIBIO, NOVA Medical School, UNL*

_Apresentação da Aliança Europeia para a Investigação em Doenças Raras, **ERDERA**

_Apresentação da Ação Conjunta sobre a Integração das Redes Europeias de Referência nos Sistemas Nacionais de Saúde, *JARDIN Joint Action*

Moderação | AICIB | INSA

16:45 Lançamento do concurso **Genética & Raras – Uma Visão, Vários Olhares** | [Marisa Silva](#), INSA

17:00 **Cerimónia de Encerramento**

Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica, AICIB
Fundação para a Ciência e a Tecnologia, FCT
Orphanet
RD-Portugal

Entrega de uma obra de arte criada no âmbito do projeto "A Ciência a Arte e a Sociedade" promovido pelo AD-ABC, ABC-Ri e FCHS à RD-Portugal



LOCAL Auditório 1.5 Complexo Pedagógico Campus da Penha, Universidade do Algarve, Faro