

**FAÇA JÁ
A SUA INSCRIÇÃO!**

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE NEUROFIBROMATOSE

22.º ENCONTRO ANUAL

24 DE MAIO

PRESENCIAL E COM TRANSMISSÃO ONLINE

AUDITÓRIO DA FIDELIDADE - LISBOA



APNF

Associação Portuguesa
de Neurofibromatose

AÇÃO DR: da estratégia à PESSOA

**AÇÃO PARA AS
DOENÇAS RARAS:
Da estratégia à
PESSOA 2025-2030
(ADR 25-30)**



- **Como chegámos aqui**
- **O desenvolvimento**
- **As diferenças**
- **Expectativas**
- **Como participar**
- **Que resultados esperar**





- **Janeiro 2023** – Ministério da Saúde
 - Sem relatório da Estratégia 2015-2020
 - 2 Ministérios (Saúde e Seg. Social)
 - RD-Portugal + 5 Ministérios
- **Maió 2023** – Despacho n.º 5505/2023
- **Setembro 2023** – Início dos trabalhos
- **Março 2024** – Confirmação novo Governo
- **Novembro 2024** – Consulta Pública
- **Janeiro 2025** – Comentários adicionais

Entrega do Plano



Lançamento – ULS Algarve





- 13 organizações | 5 Ministérios
- RD-Portugal | Representantes de PcDR
- Foco na PESSOA!
- Cuidados Integrados e Proximidade
- Plano Individualizado
- MGF + Especializado JUNTOS!
- Enfermeiro/Profissional Mediador
- Jornada Digital / Telemedicina
- Genética
- Saúde Mental PcDR + Cuidadores
- Impasse Diagnóstico



Conselho Científico - novembro 2025

- Enquadramento Integrador
- Inclusão de Autarquias e Organizações Locais
- Comissão de Coordenação e Desenvolvimento Sectorial
- Conselho de Juventude
- Cenário em 2025 / Bússola Europeia
- 4 Pilares:
 - I. Centros de Referência e outros Centros de Cuidados
 - II. Registo, Codificação e Cartão de PcDR
 - III. Investigação e Inovação
 - IV. Informação e Formação
- 25 medidas de Ação mensuráveis



- **Cumprimento Legislação**
- **Redes de Cooperação (Nacionais e R.E.R.)**
- **Alocação de Recursos**
- **Selo de Qualidade**
- **Ferramentas Digitais**
 - RSEu, CpDR Digital,
 - SNOMED-CT, Orpha Codes, OMIM, HPO, CID, EHDS
 - Alertas Digitais (Emergência)
- **Agenda Plurianual com avaliação anual**
- **Envolvimento de Indústria**
- **Programas de VERDADEIRA Responsabilidade Social**



Nacional → Regional e Local
Autarquias/CIMs
Associações de Doentes/ONG/IPSS

- Participação Equitativa
- Tempo de Diagnóstico
- Cuidados Integrados
- Proximidade
- Mais T...

E AGORA, JÁ ESTÁ?



“Há 5 requisitos para um casamento feliz: o primeiro é Fé e os outros 4 são confiança”

Mil sorrisos!

unificardoencasraras@gmail.com | +351 916 292 292



Doenças Raras
Portugal

