



Formulário

Relatório de Viagem em Missão Oficial Internacional

IDENTIFICAÇÃO DO PARLAMENTAR

Nome: ROSANGELA MARIA WOLFF DE QUADROS MORO	Ponto: D_57394
E-mail: dep.rosangelamoro@camara.leg.br	Telefone: (61) 3215-5434
Partido: UNIÃO / SP	Gabinete: 434

Indentificação do(s) evento(s)

Nome oficial do evento ou o assunto: World Orphan Drug Congress 2024

Descrição: O Congresso Orphan Drug 2024 foi reconhecido como o evento de maior relevância para todos os envolvidos no cenário das doenças raras. Reuniu líderes globais em discussões sobre terapias avançadas, advocacia, desenvolvimento clínico e regulatório, mercado global e acesso dos pacientes a tratamentos, entre outros temas de destaque. Durante três dias intensos, mais de 300 palestrantes abordaram 16 tópicos de conteúdo relevante, atraindo mais de 2000 participantes e mais de 100 expositores. Essa imersão proporcionou uma valiosa oportunidade de networking, permitindo trazer para o Brasil as mais recentes discussões e avanços na área da saúde, especialmente no contexto das doenças raras. O evento também contou com a presença expressiva das principais empresas farmacêuticas e de biotecnologia, órgãos reguladores do mercado farmacêutico, grupos de defesa dos pacientes, investidores e provedores de soluções tecnológicas na área da saúde. Todos unidos em um esforço conjunto para promover o desenvolvimento de medicamentos e melhorar o acesso a terapias para pacientes que sofrem com doenças raras.

Cidade(s):

Cidade	País
Boston	Estados Unidos

Trecho(s):

Cidade Origem	Cidade Destino	Data	Tipo transporte
São Paulo (Guarulhos)	Boston	21/04/2024	Avião
Boston	Nova Iorque	25/04/2024	Avião
Nova Iorque	São Paulo	25/04/2024	Avião

Atividades Realizadas:

Data	Descrição
23/04/2024	No primeiro dia do congresso, a deputada compareceu aos seguintes eventos: ☐ 10h30- Reunião com o Cônsul-Geral, Embaixador Santiago Mourão. ☐ 13h00 - Tendências no cenário em evolução dos programas de acesso precoce. ☐ 14h20 - Executando EAPs em países sancionados. ☐ 15h00 - Pontos finais personalizados em ensaios clínicos: Explorando objetivos com IA e escuta social. ☐ 16h00 - O valor da coleta de dados colaborativa entre pares em uma doença rara sem sintomas específicos. ☐ 16h20 - Coordenação de Doenças Raras em Sanford: Registro internacional centralizado de pacientes para todas as doenças raras.
24/04/2024	No segundo dia de evento a deputada esteve presente nas seguintes palestras: ☐ 08h55 - Acelerando o desenvolvimento de medicamentos para doenças raras. ☐ 09h25 - Traçando o caminho adiante: inovações regulatórias e designações de medicamentos órfãos no desenvolvimento de doenças raras. ☐ 11h25 - Painel de capital de risco: traçando o caminho para a inovação em terapias para doenças raras: revelando oportunidades, tendências e desafios. ☐ 12h25 - Jornada de defesa e parcerias políticas - Mundo da Defesa de Doenças Raras. ☐ 13h05 - As visitas móveis são fundamentais para o sucesso da investigação de



	doenças raras. 14h15 - Mesa redonda: enfrentando os desafios da aprovação rápida de medicamentos órfãos. 15h00 - Inovação centrada no paciente: FDA alterando os desfechos de doenças raras. 16h00 - Realização de estudos clínicos em doenças raras. 16h45 - Usando biomarcadores para permitir o desenvolvimento bem-sucedido de terapias modificadoras de doenças raras.
25/04/2024	10h00 - Desbloqueando o acesso: políticas e estratégias transformadoras para acessibilidade a medicamentos órfãos. 10h40 - Quebrando fronteiras: melhorar o acesso aos cuidados de saúde para doenças raras entre os estados. 11h59 - Observações da Presidência - desenvolvimento clínico e regulatório. 12h20 - Compreendendo as implicações das políticas estaduais no acesso dos pacientes. 13h00 - Como melhorar o acesso enquanto continuamos a promover a inovação. 13h45 - Mesa Redonda: inclusão radical. 15h35 - Equidade na saúde: reduzindo a lacuna para representação clínica diversificada. 15h55 - Como a política avança com os pacientes no centro. 16h35 - Encerramento do Congresso.

Documentos Anexados:

Informações complementares

- Orientações processuais:
 - Preencher o formulário.
 - Assinar eletronicamente o formulário.
 - Tramitar o formulário para área designada.
- Legislação pertinente:
 - Ato da mesa nº 35/2003.

Brasília-DF, 29 de abril de 2024.

