



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

Identificação do(s) evento(s)

Nome oficial do evento ou o assunto: World Orphan Drug Congress USA 2025

Descrição: O Congresso Orphan Drug 2025 consolidou-se como o evento de maior relevância para todos os envolvidos no cenário das doenças raras. Reuniu líderes globais em discussões de alto nível sobre terapias avançadas, advocacy, desenvolvimento clínico e regulatório, mercado global e acesso dos pacientes a tratamentos inovadores, entre outros temas estratégicos. Durante três dias intensos, mais de 300 palestrantes abordaram 16 tópicos de conteúdo essencial, atraindo mais de 2.000 participantes e mais de 100 expositores. Essa imersão proporcionou uma valiosa oportunidade de networking internacional, permitindo trazer para o Brasil as discussões mais atuais e os avanços mais recentes na área da saúde, com foco especial nas 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 em saúde. Todos reunidos em um esforço conjunto para impulsionar o desenvolvimento de medicamentos órfãos e aprimorar o acesso às terapias destinadas aos pacientes com doenças raras.

Cidade(s):

Cidade	País
Boston	Estados Unidos da América

Trecho(s):

Cidade Origem	Cidade Destino	Data	Tipo transporte
Curitiba - CWB	São Paulo - GRU	20/04/2025	Avião
São Paulo - GRU	Boston - BOS	20/04/2025	Avião
Nova York - JFK	São Paulo - GRU	26/04/2025	Avião
São Paulo - GRU	Curitiba - CWB	26/04/2025	Avião

Atividades Realizadas:

Data	Descrição
21/04/2025	No dia em que chegou na cidade de Boston para a missão oficial, a Deputada Rosangela Moro foi recepcionada pela Ministra Maria Helena, do Consulado do Brasil em Boston, com quem tratou de suas atividades em prol das políticas públicas para doenças raras e de como benchmarkings podem ser utilizados para a melhoria do cenário dos pacientes no Brasil. À tarde, a deputada realizou uma visita às instalações do Boston Children's Hospital, referência mundial no tratamento de diversas doenças raras. Durante a visita, se reuniu com a Dra Anna Lecticia Ribeiro Pinto, neurologista brasileira especialista na doença rara Síndrome de Sturge-Weber que atua no hospital.
22/04/2025	O segundo dia da missão oficial foi o primeiro dia do Congresso Mundial de Medicamentos Órfãos edição EUA 2025, no qual a Deputada Rosangela Moro participou de diversas palestras. Começando com uma palestra de Colleen Dansereau, Chefe de Enfermagem do Boston Children's Hospital, que tratou sobre a experiência com as complexidades do acesso às terapias inovadoras de doenças raras a depender do Estado americano em que o paciente reside.



Documento assinado por:

30/04/2025 17:56 - Dep. Rosangela Moro

Selo digital de segurança: 2025-VEDO-WPZK-QGIB-DXPJ

	Seguida por uma palestra da Sra Erica Barnes, administradora do Conselho Consultivo de Doenças Raras de Minnessota, sobre a experiência de Minnessota com o alinhamento das políticas públicas através do legislativo, onde abordaram como melhoraram o acesso dos pacientes à terapia gênica. Após, participou de uma palestra sobre o Uso de Inteligência Artificial pelo FDA (órgão americano que regula a venda e registro de medicamentos) com o Sr Michael Lingzhi, Professor do Departamento de Tecnologia e Gestão Operacional da Harvard Business School. O dia foi concluído no workshop da Sra Sophia Zilber, da Fundação Cure Mito, sobre o levantamento de dados dos pacientes com doenças raras pelas associações de pacientes.
23/04/2025	No terceiro dia de missão oficial e segundo dia de evento, a Deputada Rosângela Moro participou de uma agenda intensa de palestras e debates que abordaram diferentes dificuldades e pontos a avançar no tratamento de pessoas com doenças raras. A deputada iniciou a manhã participando do debate "A conversa esquecida: como as deficiências podem impactar na participação em testes clínicos de medicamentos para doenças raras", com o Sr Luke Rosen, da associação de pacientes Rescue 7: Firefighters for Patients, e a Sra Melissa Penn, da Bayer. Depois, participou da apresentação da Sra Sika Dunyoh, da Travers Therapeutics, que abordou o impacto positivo que empoderar as vozes dos pacientes e da comunidade rara pode ter no desenvolvimento de novos medicamentos. Em seguida, assistiu a apresentação da Sra Paula Orandash, da Ergomed (empresa especializada em realização de testes clínicos), sobre facilitar o envolvimento de patrocinadores com as atividades de associações de pacientes. Pela tarde, a deputada Rosângela Moro assistiu duas apresentações de grande relevância no congresso. A primeira foi um painel com os senhores Dave Pearce (Consórcio Internacional de Pesquisas em Doenças Raras), Federico Goodsaid (Ariana Pharma) e Marshall Summar (Uncommon Cures) sobre o aumento recente no número de terapias celulares e genéticas que a ciência tem desenvolvido, bem como o aumento subsequente no número de testes clínicos realizados. Depois, assistiu ao painel do senhor Dan Lier, da Somebody To Talk To (plataforma que facilita o contato e troca de experiências entre pessoas que tenham a mesma doença rara) com o tema "O Manual da Doença Rara: Vencendo com mentalidade, estratégia e colaboração". Por fim, participou do coquetel oferecido pela organização do evento, onde foi possível trocar experiências com representantes de associações de pacientes de diversos países, bem como com os demais participantes do Congresso.
24/04/2025	No terceiro e último dia de evento, a Deputada Rosângela Moro realizou sua apresentação sobre "Como o Poder Legislativo pode ajudar no acesso ao tratamento de doenças raras", onde iniciou explicando aos participantes sobre o funcionamento dos sistemas de saúde e judiciário brasileiro e finalizou compartilhando os avanços que o Brasil está tendo através de propostas legislativas (algumas de sua autoria) que vêm sendo aprovadas e sancionadas. Após sua apresentação, a Deputada prestigiou o pesquisador Daniel Wainstock, em sua apresentação sobre os desafios e as oportunidades para avançar nas políticas públicas de doenças raras e sua equidade na América Latina. A deputada finalizou sua participação no Congresso Mundial de Medicamentos Órãos edição EUA 2025 com o debate "Abordagens inovadoras para garantir o acesso a medicamentos de doenças raras em países de baixa e média renda", que contou com a participação de Diego Fernando Gil Cardozo (presidente da associação de pacientes Enfermedades Raras en el Caribe y América Latina), Ellen Cho (diretora da Direct Relief, organização internacional sem fins lucrativos), Ramaiah Muthyala (presidente da Organização Indiana de Doenças Raras), Harpreet Ram (EVR consultoria) e Jean-Pascal Roussy (farmaceutica Sanofi). À tarde, a Deputada Rosângela Moro foi recebida no Consulado Brasileiro pelo Cônsul-Geral do Brasil, o Embaixador Santiago Mourão, com quem tratou sobre o campo das doenças raras e possíveis parcerias entre o Brasil e os brasileiros expatriados para avançar as políticas públicas de saúde no Brasil. A Ministra Maria Helena Penna do Consulado em Boston, que havia recepcionado a Deputada no primeiro dia da missão, também participou da reunião.

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, 30 de abril de 2025.



Documento assinado por:
 30/04/2025 17:56 - Dep. Rosângela Moro
 Selo digital de segurança: 2025-VEDO-WPZK-QGIB-DXPJ