

**Comunicado de Imprensa**

**I Encontro CUIDARaro | 20 de setembro, 14h | Convento de São Francisco, Coimbra**

**Encontro CUIDARaro em Coimbra dá voz aos cuidadores de pessoas com doenças raras**

***Lisboa, 17 de setembro*** – No próximo dia **20 de setembro**, o **Convento São Francisco, em Coimbra**, recebe o **I Encontro CUIDARaro**, uma conferência nacional dedicada a **reconhecer, valorizar e apoiar os cuidadores informais de pessoas com doença rara**. A iniciativa é promovida pela [**RD-Portugal**](https://rdportugal.pt/pt), em coorganização com a Câmara Municipal de Coimbra, e com o apoio de vários parceiros institucionais, reunindo especialistas, decisores políticos, profissionais de saúde, cuidadores e associações de doentes.

A sessão de abertura contará com a presença da Secretária de Estado da Ação Social e da Inclusão, e da Secretária de Estado da Saúde, Ana Povo, sublinhando a relevância do tema na agenda pública nacional.

O programa da conferência inclui a apresentação do estudo “Qualidade de Vida do Cuidador Informal de Pessoa com Doença Rara”, desenvolvido pela Escola Nacional de Saúde Pública, bem como mesas-redondas com testemunhos de cuidadores e debates sobre o futuro das políticas públicas de apoio nesta área. Estão igualmente previstas sessões dedicadas ao bem-estar e ao autocuidado, como a terapia do riso, reforçando a importância de cuidar também de quem cuida.

O [**CUIDARaro**](https://rdportugal.pt/pt/cuidararo) é um projeto pioneiro em Portugal, criado pela RD-Portugal, que tem como missão mitigar a desigualdade e a discriminação sentida pelos cuidadores informais de pessoas com doenças raras. Através de uma plataforma digital, o projeto assegura a substituição do cuidador informal por cuidadores formais, garantindo até 20 horas de descanso por mês durante um período de 12 meses. Esta resposta permite que os cuidadores tenham tempo para si, para a sua saúde física, mental e emocional, ao mesmo tempo que assegura cuidados de qualidade às pessoas com doença rara. Para além deste apoio direto, o CUIDARaro aposta na capacitação de profissionais de saúde e do setor social para melhorar o acompanhamento das famílias e no apoio específico a cuidadores em situação de cuidados paliativos, criando condições para um luto estruturado e para a sua reintegração na vida ativa.

*“Os cuidadores informais são pilares invisíveis do sistema de saúde e, no caso das doenças raras, enfrentam uma realidade ainda mais exigente pela complexidade dos cuidados e pela falta de respostas adequadas. O CUIDARaro nasceu para dar descanso e dignidade a estas famílias, oferecendo-lhes apoio e esperança. Com esta conferência queremos dar voz a quem cuida, sensibilizar a sociedade e reforçar a urgência de criar respostas que coloquem os cuidadores no centro das políticas de saúde e sociais”,* afirmaPaulo Gonçalves, presidente da RD-Portugal.

A conferência **CUIDARaro** terá início às 14h00 e é de participação gratuita, mediante inscrição no site oficial <https://cuidararo.vost.pt>.

**= PROGRAMA =**

**14h00 – Receção dos Participantes**

**14h30 – Sessão de Abertura**

* Secretária de Estado da Ação Social e Inclusão (a confirmar)
* Ana Povo, Secretária de Estado da Saúde

**14h45 – Painel “CUIDARaro, do Sonho à Esperança”**

Moderação: Luísa Bernardes, Portugal Inovação Social

* Catarina Costa Duarte, Vice-Presidente da Angel Portugal
* Raquel Marques, Presidente da Sanfilippo Portugal
* Palmira Martins, Assistente Social RD-Portugal e Coordenadora CUIDARaro

**15h15 – Apresentação do Estudo da Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Pessoa com Doença Rara | Avaliação de Impacto Social do CUIDARaro**

* Ana Rita Goes, Escola Nacional de Saúde Pública

**15h40 – Sessão: “Terapia do Riso: os benefícios de terapias complementares”**

* Marta Martins, Enfermeira e líder de yoga do riso

**16h00 – Painel “O Desafio de Cuidar de quem Cuida”**

Moderação: Paula Guimarães, Embaixadora CUIDARaro

* Herman Medina, Cuidador de substituição CUIDARaro
* Carla Sofia dos Santos, Cuidadora de substituição CUIDARaro
* Maria de Fátima Pereira, Cuidadora Informal – CUIDARaro
* Berta Augusto, Enfermeira ULS Coimbra

**16h30 – Apresentação do Plano de Ação para as Doenças Raras, da Estratégia à PESSOA**

* Maria do Céu Machado, Coordenadora do Grupo de Trabalho para as Doenças Raras

**16h50 – Sessão de Encerramento**

* Ana Cortez Vaz, Vereadora da Câmara Municipal de Coimbra
* Paulo Gonçalves, Presidente da RD-Portugal

**17h00 – Lanche convívio**

**Para mais informações, por favor, contacte:**

Lift Consulting

Ana Santos | [ana.santos@lift.com.pt](mailto:ana.santos@lift.com.pt) | 914 409 595

Catarina Carvalho | [catarina.carvalho@lift.com.pt](mailto:catarina.carvalho@lift.com.pt) | 963 642 002