



IV CONAMDRACON

CONGRESSO NACIONAL MULTIDISCIPLINAR DE
DOENÇAS RARAS E ANOMALIAS CONGENITAS

26 a 28 de Março de 2024 - João Pessoa - PB

Programação IV CONAMDRACON - 2024

26 de março de 2024 – Terça- feira	
07:30	Credenciamento
09:00	Cerimônia de Abertura
09:15	Homenagens
09:30h	Convidado especial: <u>Panorama das Doenças Raras no Brasil e no mundo: desafios e perspectivas</u> Prof. Dr. Antoine Daher - Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras - Febrararas; presidente da Casa Hunter; Presidente da Casa dos Raros.
10h	Conferência de Abertura: <u>Fibrose cística – Uma revolução no tratamento</u> Dra. Margareth Dalcolmo – Presidente da sociedade brasileira de pneumologia e tisiologia; Membro titular da academia nacional de medicina
10:30h	Palestra: <u>A Importância da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS</u> Dr. Natan Monsores – Coordenador do Observatório de Doenças Raras Dr. André Luís Bonifácio – Diretor do Programa da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde
11h	Palestra: <u>Erros inatos do metabolismo: avanços na identificação e tratamento</u> Prof. Emerson Santana – Médico geneticista; Professor da Universidade Federal de Sergipe
11:30h	Palestra: <u>Diagnóstico e Prevenção Primária das Deficiências Intelectuais</u> Dr. João Monteiro de Pina Neto – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - FMRP - USP
12h	Minicursos Sala 1) <u>Desafios na Neuromielite Óptica: Em busca de uma vida com zero obstáculos</u> Dr. Rafael Paternò - Neurologista Clínico Sala 2) <u>Espirometria: uma abordagem abrangente para a saúde pulmonar</u> Dr ^a Maria Enedina Aquino Scuarcialupi – Diretora financeira da Sociedade brasileira de Tisiologia e Pneumologia; médica pneumologista da UFPB e do CRMDR; Iure Vilela – Enfermeiro técnico em espirometria. Teatro) <u>Jornada da NMO e seus desafios</u> <u>Doença Ocular da Tireoide – “O desconhecido que salta aos olhos” e filme “Atrás dos meus olhos”</u> Dr ^a Bianca Etelvina – Coordenadora do Centro de Referência em Esclerose Múltipla Dr ^a Cleide Lima - Presidente da Associação Brasileira de Neuromielite Óptica - ABNMO
13h	Almoço
14h	Mesa redonda: <u>A importância do profissional da enfermagem no cuidado integral da pessoa com Doença Rara, familiar e cuidador</u> Heloísa Helena Oliveira da Silva - Representante do Cofen Rayra Beserra – Presidente do Coren-PB Erika Santos - Presidente da Sociedade Brasileira de enfermagem em Genética e genômica - (SBEGG) Gilliard Abrantes - Gestor público em saúde; voluntário da ASPADOR Aldenair Torres - Diretora Técnica LACENPB
15h	Mesa redonda: <u>Doenças raras cardiorrespiratórias</u> - Asma grave: avanços no diagnóstico e tratamento imunobiológico - Fibrose Pulmonar Idiopática Dr ^a Maria Enedina Aquino Scuarcialupi – Diretora da Sociedade brasileira de Tisiologia e Pneumologia; médica pneumologista da UFPB e do CRMDR; Professora FCM. - Avaliação das cardiopatias genéticas Dr. Marcelo Tavares de Melo – Cardiologista; Doutor e Pós-doutor em cardiologia; Coordenador do doutorado em CRD DINTER UFPB/USP
16h	Palestra- <u>Triagem neonatal</u> Dr Thiago Oliveira Silva – Médico geneticista e voluntário da Associação Paraibana de Doenças Raras - ASPADOR
16:30h	Mesa redonda: - <u>Posicionamento da ventilação para cada fase da Distrofia muscular de Duchenne</u> Dr ^a Fernanda Batista – Fisioterapeuta da Casa Hunter Dr ^a Tamara Elisa – Fonoaudióloga; Don.minas/ufmg - <u>Cardioproteção no Duchenne</u> Dr ^a Ana Casseta - Médica Cardiologista HuGG/Unirio
18h	Apresentação de Trabalhos