



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

27 de março de 2024 – Quarta- feira

08h	Palestra: <u>Os desafios do Aconselhamento Genético nas Doenças Raras</u> Dr. Henrique Gil da Silva – Médico geneticista; Professor titular de Genética do CCM/UFPB
08:30h	Palestra: <u>Amiloidose</u> Dr ^a Rayana Elias Maia - Médica geneticista do Hospital das Clínicas- HUAC
09h	Palestra: <u>Anomalias Congênitas em nível populacional: fatores de risco e oportunidades de prevenção</u> Dr ^a Lavínia Schuller – Médica do Hospital das Clínicas de Porto Alegre
09:30h	Palestra: <u>Atrofia Muscular Espinhal: sinais, sintomas e urgência em tratar</u> Matheus Ferracini - Consultor Científico; Mestre e Doutor em Imunologia (USP); Farmacêutico-Bioquímico (USP)
10h	Mesa redonda: <u>Doenças raras neurodegenerativas</u> Dr ^a Suênia Timoteo – Médica Neurologista da UFPB e do Centro de Referência Multiprofissional de Doenças Raras - CRMDR Dr. Antônio Fernando Menezes – Médico Neurologista do Centro de Referência Multiprofissional de Doenças Raras – CRMDR Dr ^a Isabella Mota – Médica Neurologista UFPB, pesquisadora de Doenças Raras Dr ^a Renata Oliveira - Professora adjunta da UFRN; Doutora e Mestre em Direito pela UFPE; Doutora em Ciências Jurídicas e Sociais pela UFCG
11h	Mesa redonda: <u>Hemoglobinúria paroxística noturna</u> Dr ^a Flávia Cristina Fernandes Pimenta - Médica Hematologista e professora do CCM/UFPB Dr ^a Joacilda da Conceição Nunes – Médica Hematologista pediátrica e Professora CCM/UFPB
12h	Minicursos Sala 1) <u>Vigilância sanitária com ênfase no botulismo</u> Dr ^a Alline Grisi – Diretora da Atenção à Saúde Sala 1) <u>Terapia Nutricional nas doenças raras</u> Dr. Thales Cabral de Arruda Pequeno – Nutricionista UFPE Sala 2) <u>Alfamanosidose os desafios diagnósticos</u> Dr. Ivo Marguti - Farmacêutica. Gerente Médico Chiesi Rare Diseases.
13h	Almoço
14h	Mesa redonda - <u>Atuação das associações de pacientes com Doenças Raras na defesa dos direitos e interesses dos pacientes</u> Dr ^a Lauda Santos – Presidente da AMAVIRARAS; Vice-presidente da FEBRARARAS Dr ^a Fabiana Lobo – Coordenadora do CAO/Saúde MPPB - <u>A importância da atuação dos profissionais de saúde na atenção integral às pessoas com Doenças Raras</u> Moderador: Gilliard Abrantes – Gestor público em saúde; voluntário da ASPADOR - Medicina – Dra. Tereza Helena Tavares - Enfermagem - Thays Leandro dos Santos - Serviço Social – Terezinha de Lisieux - Farmácia – Maria Betânia Cesário - Nutrição – Luciana Martinez - Terapia Ocupacional – Lilian Ribeiro - Fisioterapeuta - Mylena Leite - <u>A importância da atuação dos familiares e cuidadores na Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras</u> Ana Flávia Blanc Leite – Médica, advogada e mãe de paciente raro
16h	Mesa redonda: <u>Doenças raras dermatológicas</u> <u>Psoríase Pustulosa Generalizada - PPG</u> Dra. Esther Bastos Palitot – Médica Dermatologista e Professora da UFPB-CCM Dra. Renata Rodrigues – Médica Dermatologista do HULW/UFPB. Dra. Joanne Ferraz – Médica Dermatologista HULW-UFPB
17h	Palestra: <u>Saúde mental e esgotamento emocional em cuidadores dos portadores de Doenças Raras</u> Dr Gilberto Diniz de Oliveira – Médico psiquiatra e voluntário da Associação Paraibana de Doenças Raras - ASPADOR
17:30h	Palestra: <u>Cannabis Medicinal</u> Dr Estevam Luiz De Souza Junior - Médico Fisiologista
18h	Apresentação de Trabalhos