



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

28 de março de 2024 – Quinta-feira

08h	Palestra: <u>Colestase intra-hepática familiar progressiva</u> Dr ^a Juliana Ramalho de Vasconcelos – Médica hepatologista pediátrica do HULW e Arlinda Marques
08:30h	Palestra: <u>Fibrodysplasia ossificante progressiva - FOP: perspectiva, diagnóstico e tratamento</u> Dr ^a Patrícia Delai - Médica Pesquisadora da FOP do Brasil
09h	Palestra: <u>Reumatologia pediátrica: o que é raro?</u> Dr. Evaldo Senna – Professor e médico do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras
09:30h	Palestra: <u>A importância do registro nacional da doença rara: Epidermólise Bolhosa</u> Dr ^a Jeanine Magno – Professora de Dermatologia Pediátrica da Universidade de Blumenau
10:30h	Palestra: <u>Erros Inatos da Imunidade</u> Dr ^a Mayara Madruga – Médica Imunologista do CRMDR
11h	Palestra: <u>Displasias esqueléticas: Perspectivas atuais de diagnóstico e tratamento</u> Dr ^a Paula Frassinetti V. de Medeiros – Médica do Hospital das Clínicas - UFCG
12h	Minicursos Sala 1) <u>A Esclerose Múltipla no Brasil: entre obstáculos e soluções</u> Dr ^a Bianca Etelvina – Coordenadora do Centro de Referência em Esclerose Múltipla Sala 2) <u>Avanços tecnológicos no cuidado da pele fragilizada: promovendo qualidade de vida para pacientes raros</u> Jacqueline Barbosa – Enfermeira do HULW e voluntária da ASPADOR; Mestre em enfermagem; Especialista em dermatologia
13h	Almoço
14h	Palestra: <u>A humanização e a arte da cirurgia neurológica nos distúrbios dos movimentos das Doenças Raras</u> Dr ^a Ana Moura – Médica, Especialista em Neurocirurgia Geral, Neuroanatomia, Neurociências e Neurocirurgia Funcional pela Universidade da Califórnia (UCLA), EUA
14:30h	Palestra: <u>Lei Geral de Proteção de Dados - LGPD</u> Raquel Maciel - Administradora de empresas com MBA em Gestão da Tecnologia da Informação e Especialização em Segurança da Informação
15h	Mesa redonda: <u>A importância da educação em saúde na política de Atenção Integral da pessoa com Doença Rara e família</u> Alana Franco – Gerencia de Atenção Básica da Secretaria Estadual de Saúde Vanessa Meira Cintra – Secretaria Estadual de Saúde Gilliard Abrantes - Gestor público em saúde; voluntário da ASPADOR
16h	Palestra: <u>Avaliação biomecânica nas Doenças Raras</u> Dr Eptácio Rolim Filho – Médico ortopedista pediátrico
16:30h	Mesa redonda: <u>Cuidados paliativos</u> Moderador: Elma Galdino Brandão – Enfermeira; Mestra em Saúde da Família; Pesquisadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativo Dr Pablo Leonid – Enfermeiro HULW/UFPB; Doutor em Enfermagem Dr Fernando Costa – Médico paliativista e oncologista Indayá Franco- Psicóloga; Especialista em cuidados paliativos
17:30h	Encerramento