Programação V CONAMDRACON
21, 22 E 23 DE MAIO DE 2025
Local: Centro de Convenções de João Pessoa – Paraíba

21 DE MAIO DE 2025 – QUARTA-FEIRA	
7h	Credenciamento
8h30	Cerimônia de Abertura
9h15	Homenagens
10h	**Palestra – A Política Nacional de Atenção Integral as pessoas com Doenças Raras: Avanços, desafios e oportunidades para saúde mais equitativa e humanizada** Dr. Natan Monsores – Coordenador do Observatório de Doenças Raras – Ministério da Saúde
10h30	**Palestra - Panorama das Doenças Raras no Brasil e no Mundo: Desafios e Perspectivas** Drª Ida Schwartz – Médica Geneticista e Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica – SBGM
11h	**Palestra – A experiência da Casa dos Raros** Dr. Roberto Giugliani- Médico Geneticista e Diretor da Casa dos Raros
11:30	**Palestra- Doenças Raras, conquistas e desafios** Drª Lauda Santos - Presidente da AMAVI RARAS e Vice- presidente da FEBRARARAS
Minicurso 12h – 13h	
Sala 1	**Advocacy em Saúde** Professora Paula Fajardo Ribeiro de Menezes – Advogada
Sala 2	**Roda de conversa: A visão dos familiares de pacientes sobre o atendimento no Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras** Equipe do CRMDR e Residentes da UFPB/HULW
Auditório	**Cannabis Medicinal nas Doenças Raras: O Futuro Personalizado com Inteligência Artificial** Dr. Estevam Luiz De Souza Junior - Médico Fisiologista
Apresentação Trabalhos Científicos 13h	
Almoço 13h – 13h30	
13h30	**Módulo: Doenças Raras Neurológicas** Moderador: Dr. Antônio Fernando Menezes – Médico Neurologista do Centro de Referência Multiprofissional de Doenças Raras - CRMDR **Palestra 1 (20min) Atualizações em Esclerose Múltipla** Dr. Rafael Paternò - Neurologista Clínico **Palestra 2 (20min) Atrofia Muscular Espinhal – AME: desafios diagnósticos e terapêuticos** Drª Suênia Timoteo - Médica Neurologista da Universidade Federal da Paraíba - UFPB **Palestra 3 (20min) Distrofia Muscular de Duchenne (DMD): do diagnóstico ao tratamento** Dr. Leonardo Simão Medeiros – Médico Geneticista **Palestra 4 (20min) Desafios do Aconselhamento Genético em Neurogenética** Drª Karina Carvalho Donis – Médica Geneticista e docente da Universidade Federal da Paraíba - UFPB **Palestra 5 (20min) Barreiras na comunicação do diagnóstico de doenças neurodegenerativas, como enfrentá-las?** Drª Isabella Mota - Médica Neurologista do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) e Pesquisadora de Doenças Raras **Discussão (20min)**
15h30	**Módulo: Doenças Raras Genéticas** Moderadora: Drª Karina Carvalho Dornis - Médica Geneticista e docente da Universidade Federal da Paraíba - UFPB **Palestra 1 (20min) Avanços no diagnóstico e tratamento das Doenças Raras** Drª Maria Teresa Rosa – Médica Geneticista do Centro de Referência Multiprofissional de Doenças Raras - CRMDR **Palestra 2 (20min) Displasias Ósseas: Novas perspectivas de diagnóstico e tratamento** Drª Paula Frassinetti V. de Medeiros – Médica do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC)

	e Professora da Universidade Federal de Campina de Grande (UFCG) **Palestra 3 (20min) Neurofibromatose tipo 1: uma doença rara bem comum** Drª Rayana Maia - Médica Geneticista Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC) e Professora da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) **Palestra 4 (20min) A importancia do monitoramento das anomalias congenitas** Drª Lavinia Faccini – Médica Geneticista e Professora de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS **Discussão (20 min)**
22 DE MAIO DE 2025 – QUINTA-FEIRA	
8h	**Módulo: Erros Inatos do Metabolismo** Moderadora: Drª Maria Teresa Rosa – Médica Geneticista do Centro de Referência Multiprofissional de Doenças Raras - CRMDR **Palestra 1 (20min) Doenças Metabólicas Hereditárias: a importância do diagnóstico e tratamento** Drª Ida Schwartz – Médica Geneticista e Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica - SBGM **Palestra 2 (20min) Avanços no Diagnóstico e Tratamento nas Mucopolissacaridoses e nas Doenças Lisossomais** Dr. Roberto Giugliani - Médico Geneticista e Diretor da Casa dos Raros **Palestra 3 (20 min) Triagem Neonatal no Brasil: Realidade e Desafios** Drª Carolina Fishinger - Médica Geneticista e Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erro Inatos do Metabolismo - SBTEIM **Palestra 4 (20 min) Como a nutrologia pode ajudar nas Doenças Raras?** Dr. Juliano Maciel – Médico Nutrólogo do Centro de Referência Multiprofissional de Doenças Raras - CRMDR **Discussão (20min)**
9h40	**Palestra: Dados Sensíveis riscos reais: Proteção de Dados no contexto das Doenças Raras** Drª Raquel Maciel - Administradora de Empresas com MBA em Gestão da Tecnologia da Informação
10h	**Palestra: A importância do SUS no cuidado integral a pessoa com doença rara e aos familiares e cuidadores** Drª Maria Izabel Ferreira Sarmento – Gerente executiva da atenção à Saúde (Secretaria Estadual de Saúde) Dr. José Gilliard Abrantes - Gestor Público em Saúde
10h20	**Módulo: Doenças Raras Hematológicas** Moderador: Drª Margareth Formiga – Farmacêutica, Médica e Professora na Universidade Federal da Paraíba - UFPB **Palestra 1 (20min) O caminho do paciente com Hemoglobinúria Paroxística Noturna - HPN** Drª Flávia Cristina Fernandes Pimenta - Médica Hematologista do Centro de Referência Multiprofissional de Doenças Raras - CRMDR **Palestra 2 (20min) Histiocitose de Células de Langerhans: uma rara e intrigante neoplasia** Dr Breno Luis – Médico Hematologista Infantil da Clínica Hemato **Discussão (20min)**
11h40	**Palestra: Conheça as lipodistrofias (Chiesi)** Drª Cecilia Bedin – Consultura cientifica da Chiesi
Minicurso 12h – 13h	
Sala 1	**Curativos de Alta Complexidade** Drª Jacqueline Barbosa – Enfermeira do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW
Sala 2	**Botulismo: Quando o raro se torna perigoso** Professora Alline Grisi – Diretora de Segurança alimentar de João Pessoa/PB

Programação V CONAMDRACON
21, 22 E 23 DE MAIO DE 2025
Local: Centro de Convenções de João Pessoa – Paraíba

Auditório	**Jornada da NMOSD e seus desafios Doença Ocular da Tireoide - "O desconhecido que salta aos olhos" e filme "Atrás dos meus olhos"** Drª Bianca Etelvina – Coordenadora do Centro de Referência em Esclerose Múltipla Drª Cleide Lima - Presidente da Associação Brasileira de Neuromielite Óptica – ABNMO
Apresentação Trabalhos Científicos 13h	
Almoço 13h – 13h30	
13h30	**Módulo: Doenças Raras do Metabolismo Ósseo e do Cálcio** Moderadora: Dr Maria Teresa Rosa – Médica Geneticista do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR **Palestra 1 (20min) Fibrodisplasia Ossificante Progressiva – FOP: presente, passado e futuro** Drª Patrícia Delai - Médica Pesquisadora da FOP do Brasil **Palestra 2(20min) Osteogênese Imperfeita sob a ótica de quem é afetado** Dr. Hermano José Falcone – Médico Psiquiatra e Pediatra do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW e Paciente Raro **Palestra 3 (20min) Abordagem diagnostico de Hiperoxalúria Primária I: Sinais e sintomas** Drª Thais Medeiros Cruz – Médica nefrologista da Universidade Federal do Rio Grande do Norte **Discussão (20min)**
14h50	**Intervalo**
15h10	**Módulo: Neurocirurgia em Doenças Raras/ Doenças Raras Neurodegenerativas** Moderador: Drª Mariana Silva de Almeida Araújo – Médica Ortopedista do Complexo Hospitalar Tarcísio de Miranda Burity **Palestra 1 (20min) Neurocirurgia Funcional nas Doenças Raras que cursam com Distúrbios dos Movimentos** Drª Ana Moura – Médica neurocirurgiã da Universidade Federal de Goiás - UFG **Palestra 2 (20min) Epilepsia em Doenças Raras: Do Diagnóstico à Conduta Personalizada** Dr. Rafael Batista João – Médico Neurologista e Neurofisiologista **Palestra 3 (20 min) Doença de Huntington: Jornada do paciente do Diagnostico ao tratamento** Dr. Alex Tiburtino Meira - Médico neurologista e Professora na Universidade Federal da Paraíba - UFPB **Discussão (20 min)**
23 DE MAIO DE 2025 – SEXTA-FEIRA	
08h	**Módulo: Cuidados Paliativos** Moderador: Terezinha de Lisieux – Assistente Social do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR **Palestra 1 (20min) O direito ao fim da vida** Drª Renata Oliveira - Professora de Direito da Universidade Federal de Pernambuco - UFPE **Palestra 2(20min) Comunicação e Aspectos Psicossociais** Yndaiá Franco – Psicóloga especialista em cuidados paliativos **Palestra 3 (20min) Princípios dos Cuidados Paliativos** Dr. Jamerson de Carvalho – Médico geriatra do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW **Palestra 4 (20min) Saúde mental e esgotamento emocional em cuidadores das pessoas com Doenças Raras** Dr. Gilberto Diniz de Oliveira – Médico psiquiatra do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR **Discussão (20min)**
10h	**Módulo: Doenças Raras Cardiorrespiratórias** Moderador: Dr. Alexandre Tamiro – Médico do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR **Palestra 1 (20min) Fibrose Cística**

	Dr. Constantino Cartaxo – Médico Pneumologista infantil do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW **Palestra 2 (20min) Colaboração interativa no cuidado do paciente com Fibrose Pulmonar: Pespectivas de tratamento** Drª Maria Enedina Aquino Scuarcialupi – Médica Pneumologista da Universidade Federal da Paraíba e do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR **Palestra 3 (20min) Hipertensão Arterial Pulmonar** Dr. Ronaldo Rangel - Médico Pneumologista e professor na Universidade Federal da Paraíba - UFPB **Palestra 4 (20min) Terapia gênica na cardiologia** Dr. Marcelo Tavares de Melo – Cardiologista; Coordenador do DINTER (doutorado interinstitucional UFPB/USP) **Palestra 5 (20 min) Deficiência de Alfa-1 Antitripsina: Entre o direito de Saber e o Dever de Tratar – Desafios no Acesso ao Diagnóstico e Tratamento** Drª Suyane Queiroga Vila – Advogada, atua na área de Direito Público e Acadêmica de medicina **Discussão (20min)**
Minicurso 12h – 13h	
Sala 1	**A importância do suporte psicoterapêutico para os cuidadores: cuidar de quem cuida** Tânia Cristina Guimarães de Melo – Psicóloga Clínica
Sala 2	**Amiloidose ATTR: uma doença de muitas faces (Alnylam)** Drª Rayana Maia - Médica geneticista do Hospital Universitário Alcides Carneiro – HUAC e Professora da Universidade Federal da Paraíba Dr. Marcelo Tavares de Melo – Cardiologista; Coordenador do DINTER (doutorado interinstitucional UFPB/USP)
Auditório	**Espirometria: Uma abordagem abrangente para a saúde pulmonar** Drª Maria Enedina Aquino Scuarcialupi – Médica pneumologista da Universidade Federal da Paraíba e do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR
Apresentação Trabalhos Científicos 13h	
Almoço 13h – 13h30	
13h30	**Módulo: Doenças Raras Dermatológicas** Moderadora: Drª Maria Teresa Rosa – Médica Geneticista do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR **Palestra 1 (20min) Manejo das feridas: o que fazer e o que não fazer** Drª Jeanine Magno – Médica dermatologista e Professora de Dermatologia Pediátrica da Universidade de Blumenau **Palestra 2(20min) Epidermólise bolhosa: perspectivas futuras** Drª Renata Rodrigues – Médica Dermatologista do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW **Palestra 3 (20 min) Doenças Bolhosas Auto-Imunes** Drª Joane Ferraz - Médica dermatologista – Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW **Palestra 4 (20min) Psoríase Pustulosa Generalizada - PPG** Drª Esther Bastos Palitot – Médica Dermatologista e Professora da Universidade Federal da Paraíba - UFPB **Discussão (20min)**
15h20	**Módulo: Doenças Raras Reumatológicas e de Hipermobilidade** Moderador: Drª Maria Teresa Rosa – Médica Geneticista do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR **Palestra 1 (20min) Lúpus Eritematoso: Monogênico x Poligênico** Dr. Evaldo Senna – Médico reumatologista do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR **Palestra 2 (20 min) Síndrome de Ehlers-Danlos**

	Drª Márcia Vieira – Médica cirurgiã geral e plástica e Voluntária do Instituto dos Raros Christiane Toledo – IRCT **Discussão (20min)**
16h40	**Módulo: Doenças neuromusculares** Moderadora: Terezinha de Lisieux – Assistente Social do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR **Palestra 1 (20min) Fisioterapia respiratória nas doenças neuromusculares** Maria Lucrécia Aquino Gouveia Xavier - Fisioterapia do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW **Palestra 2 (20 min) Distúrbios da deglutição nas doenças neuromusculares** Keila Maruze de França Albuquerque – Fonoaudióloga do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW **Palestra 3 (20 min) Terapia Ocupacional nas doenças neuromusculares** Ana Paula Morais Braga – Terapeuta ocupacional do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW **Discussão (20 min)**
Cerimônia de Encerramento	