



PROGRAMAÇÃO DAS APRESENTAÇÕES DOS TRABALHOS V CONAMDRACON

Dia 21 de maio de 2025
Sessão 1 – 13h00

Data	Horário	Sala	ID do trabalho	Título do Trabalho	Eixo Temático	Autor Principal	Coautores	Modalidade de apresentação
21/05/2025	13h00	Sala 1	9	ACOMPANHAMENTO NUTRICIONAL DE PACIENTES COM FENILCETÔNURIA: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA EM UMA RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Laís Kisly Costa Silva	Ellen Dayse Martins Paixão	Apresentação Oral
21/05/2025	13h00	Sala 1	26	SÍNDROME DA PESSOA RÍGIDA E FISIOTERAPIA: UMA REVISÃO DE LITERATURA.	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Ana Rita de Oliveira Figueira	Bianca Nóbrega Medeiros Montenegro Maria Eduarda Camilo Damião Isolda Maria Barros Torquato Karen Lúcia de Araújo Freitas Moreira	Apresentação Oral
21/05/2025	13h00	Sala 1	31	ASPECTOS PSICOLÓGICOS NO CUIDADO A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS RARAS: DESAFIOS E PERSPECTIVAS	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Isabelle Rodrigues Bessa Silva		Apresentação Oral
21/05/2025	13h00	Sala 1	33	IMPLICAÇÕES CLÍNICAS E ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NO CUIDADO DE PACIENTES PORTADORES DE PÚRPURA TROMBOCITOPÊNICA IDIOPÁTICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Gernielly Silva Costa	Veyda Katellen Freire Pereira	Apresentação Oral



Data	Horário	Sala	ID do trabalho	Título do Trabalho	Eixo Temático	Autor Principal	Coautores	Modalidade de apresentação
21/05/2025	13h00	Sala 1	34	IMPACTO DO ESTADO NUTRICIONAL NA FUNÇÃO PULMONAR E MORBIDADE EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA NO ESTADO DA PARAÍBA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Bárbara de Andrade Alves	Jéssika Carneiro Borges de Souza Sabrina Mikelly Simplicio da Silva Maria do Socorro Nunes Gadelha Renata Ramos Tomaz Barbosa	Apresentação Oral
21/05/2025	13h00	Sala 1	35	CUIDADOS DE SAÚDE À UMA LACTENTE COM FIBROSE CÍSTICA: RELATO DE EXPERIÊNCIA EM UMA RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Ellen Dayse Martins Paixão	Isla Carolina Alves de Lima Jéssica Fernanda Freire da Silva Gaudêncio Laís Kisly Costa Silva Isabelle Rodrigues Bessa Silva	Apresentação Oral
21/05/2025	13h00	Sala 1	46	SÍNDROME DE MOEBIUS EM PACIENTE PEDIÁTRICO: RELATO DE CASO COM ABORDAGEM MULTISSISTÊMICA E ALTA COMPLEXIDADE CLÍNICA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Victor Gabriel Costa Campos de Azevedo Nery	Jéssyla Ravenna Venceslau de Souto Marcus Eduardo Siqueira Feitosa Clara Ramalho Cardoso Antônio Fernando Soares Menezes Segundo	Apresentação Oral
21/05/2025	13h00	Sala 1	50	DESAFIOS E ESTRATÉGIAS NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DE DOENÇAS RARAS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Elma Galdino Brandão	Letícia Brandão de Menezes2 Maria do Carmo Clemente Marques Figueiredo	Apresentação Oral



Dia 21 de maio de 2025
Sessão 2 – 13h00

Data	Horário	Sala	ID do trabalho	Título do Trabalho	Eixo Temático	Autor Principal	Coautores	Modalidade de apresentação
21/05/2025	13h00	Sala 2	2	MASSOTERAPIA ASSOCIADA AO ESCALDA PÉS: PROMOVEDO RELAXAMENTO PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS	Eixo 4 - Gestão do trabalho e da educação na saúde nas doenças raras.	José Euler Velozo Bezerra	Ingrid Evelyn Guns Rondon de Souza Maria Isabel Ribeiro de Sena Isolda Maria Barros Torquato Janaína Von Söhsten Trigueiro	Apresentação Oral
21/05/2025	13h00	Sala 2	6	O PAPEL DO EXERCÍCIO FÍSICO NO MANEJO DOS PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Andrey Augusto Duarte da Silva	Bianca Andrade Ferreira Lobo Gabrielle Katellen dos Santos Reis João Victor Sátiro Marcelino Rolim Wanderley Maria Eduarda Nogueira Araújo	Apresentação Oral
21/05/2025	13h00	Sala 2	15	REPERCUSSÕES MULTISSISTÊMICAS EM PACIENTE PEDIÁTRICO COM SÍNDROME DE CHARCOT-MARIE-TOOTH: RELATO DE CASO	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Bruna Carolyne Cavalcanti Santos	Larissa Domingos Nóbrega Alvino Luiz Pereira Neto Gabriela Lopes Gama Thayla Amorim Santino	Apresentação Oral
21/05/2025	13h00	Sala 2	17	ABORDAGEM FISIOTERAPÊUTICA EM PACIENTE COM SÍNDROME DO CROMOSSOMO 18 EM ANEL: UM RELATO DE CASO	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Larissa Domingos Nóbrega	Ana Stela Salvino de Brito Kívia Meira Araujo Barros Thayla Amorim Santino Gabriela Lopes Gama	Apresentação Oral



Data	Horário	Sala	ID do trabalho	Título do Trabalho	Eixo Temático	Autor Principal	Coautores	Modalidade de apresentação
21/05/2025	13h00	Sala 2	23	INTERFERÊNCIA DA FADIGA NA FUNCIONALIDADE DE INDIVÍDUOS COM NEUROMIELITE ÓPTICA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Ana Rita de Oliveira Figueira	Karen Lúcia de Araújo Freitas Moreira Felipe Marques da Silva Luciana Teles Carneiro Paulo Luiz de Oliveira Neto	Apresentação Oral
21/05/2025	13h00	Sala 2	30	FUNÇÃO PULMONAR E GRAVIDADE CLÍNICA NA FIBROSE CÍSTICA: UMA ANÁLISE DE CORRELAÇÃO	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Jéssika Carneiro Borges de Souza	Maria do Socorro Nunes Gadelha Bárbara de Andrade Alves Sabrina Mikelly Simplício da Silva Renata Ramos Tomaz Barbosa	Apresentação Oral
21/05/2025	13h00	Sala 2	39	APLICAÇÃO DO ÍNDICE DE DESVANTAGEM DA FALA EM PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Keila Maruze de França Albuquerque		Apresentação Oral
21/05/2025	13h00	Sala 2	45	DISTROFIA MUSCULAR DE BECKER DIAGNOSTICADA POR BIÓPSIA MUSCULAR: RELATO DE CASO EM HOMEM DE 34 ANOS	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Vinicius Perez Pegorari	Júlia Rackel Ferreira de Menezes Alana Maria Pessoa Andrade Isabella Araujo Mota Fernandes Karina Carvalho Donis	Apresentação Oral



Dia 22 de maio de 2025
Sessão 1 – 13h00

Data	Horário	Sala	ID do trabalho	Título do Trabalho	Eixo Temático	Autor Principal	Coautores	Modalidade de apresentação
22/05/2025	13h00	Sala 1	8	CUIDANDO DE QUEM CUIDA: AÇÕES EDUCATIVAS SOBRE O SONO PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS	Eixo 4 - Gestão do trabalho e da educação na saúde nas doenças raras.	Iris Oliveira Holanda de Andrade	Laiane Felix de Sousa Mylene Léia Guedes de Lima Fachini Isolda Maria Barros Torquato Janaína von Söhsten Trigueiro	Apresentação Oral
22/05/2025	13h00	Sala 1	11	PRIMEIROS SOCORROS EM CASOS DE ENGASGO: OFICINA PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS	Eixo 4 - Gestão do trabalho e da educação na saúde nas doenças raras.	Ingrid Evelyn Guns Rondon de Souza	Larissa Souto Maior de Alencar Aisha Yasmin Pereira de Macena Isolda Maria Barros Torquato JANAÍNA VON SÖHSTEN TRIGUEIRO	Apresentação Oral
22/05/2025	13h00	Sala 1	18	DIFERENCIAÇÃO DO PERFIL MOTOR DE DOIS PACIENTES COM SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN: UMA ABORDAGEM FISIOTERAPÊUTICA BASEADA NO CONCEITO BOBATH	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Larissa Domingos Nóbrega	Karinny Michelle Alves Moreira Alvino Luiz Pereira Neto Gabriela Lopes Gama Thayla Amorim Santino	Apresentação Oral
22/05/2025	13h00	Sala 1	25	PROPEDEÚTICA NA NEUROACANTOCITOSE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA COM ENFOQUE DA CARACTERIZAÇÃO NEUROLÓGICA NO CONTEXTO DE DOENÇAS RARAS	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	CLARA RAMALHO CARDOSO	Jéssyla Ravenna Venceslau de Souto Ântonio Fernando Soares Menezes Segundo	Apresentação Oral
22/05/2025	13h00	Sala 1	32	SÍNDROME DE RUBINSTEIN-TAYBI: DIVERSIDADE EPIGENÉTICA E FENOTÍPICA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Andra Sthefany Rodrigues Ferreira	Maria das Graças de Azevedo Diniz	Apresentação Oral



Data	Horário	Sala	ID do trabalho	Título do Trabalho	Eixo Temático	Autor Principal	Coautores	Modalidade de apresentação
							Melina Pereira Fernandes Paiva	
22/05/2025	13h00	Sala 1	40	LISENCEFALIA E AS CORRELAÇÕES TERAPÊUTICAS DOS DISTÚRBIOS DE MIGRAÇÃO NEURONAL	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Fernanda Gondim Gomes de Vasconcelos	Bruna Douetts Almeida de Sousa Dantas Beatriz Rocha Timotheo	Apresentação Oral
22/05/2025	13h00	Sala 1	41	LIPEDEMA: MAIS UM SINAL A SER CONSIDERADO NA INVESTIGAÇÃO DA SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS?	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Aline Alves Lara Gomes		Apresentação Oral
22/05/2025	13h00	Sala 1	52	HÉRNIA DIAFRAGMÁTICA CONGÊNITA COM DIAGNÓSTICO TARDIO EM PACIENTE PEDIÁTRICO: RELATO DE CASO	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Jéssyla Ravenna Venceslau de Souto	Victor Gabriel Costa Campos de Azevedo Nery Marcus Eduardo Siqueira Feitosa Clara Ramalho Cardoso Daniela Figueiredo de Souza	Apresentação Oral



Dia 22 de maio de 2025
Sessão 2 – 13h00

Data	Horário	Sala	ID do trabalho	Título do Trabalho	Eixo Temático	Autor Principal	Coautores	Modalidade de apresentação
22/05/2025	13h00	Sala 2	3	OFICINA DE ARTETERAPIA PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA	Eixo 4 - Gestão do trabalho e da educação na saúde nas doenças raras.	Maria Isabel Ribeiro de Sena	José Euler Velozo Bezerra Aisha Yasmin Pereira de Macena Isolda Maria Barros Torquato Janaína Von Söhsten Trigueiro	Apresentação Oral
22/05/2025	13h00	Sala 2	4	DA SUSPEITA AO DIAGNÓSTICO: DANDO VOZ AOS FAMILIARES DE PACIENTES COM DOENÇAS RARAS ATENDIDOS NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DE JOÃO PESSOA-PB	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Ingrid Evelyn Guns Rondon de Souza	José Euler Velozo Bezerra Teresinha de Lisieux Pires de Andrade Isolda Maria Barros Torquato Janaína von Söhsten Trigueiro	Apresentação Oral
22/05/2025	13h00	Sala 2	10	A ATUAÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL NA REABILITAÇÃO DE CRIANÇA COM SÍNDROME EEC: UM RELATO DE CASO CLÍNICO.	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	RAISSA MARINHO CAHINO	ANA VIRGINIA OLIVEIRA TAVARES JUHLIA HELLEN BRASIL DOS SANTOS Maria Vitória Alves de Oliveira	Apresentação Oral
22/05/2025	13h00	Sala 2	22	A IMPORTÂNCIA DO CUIDADO MULTIDISCIPLINAR PARA A QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE USHER	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Lâmia Laís Coelho de Brito	Vinícius Leandro Vieira Almeida Letícia Marques Ferreira de Lima Vivyanne Falcão Silva da Nóbrega	Apresentação Oral
22/05/2025	13h00	Sala 2	29	TESTE DE CAMINHADA DE 6 MINUTOS EM DOENÇA ÓRFÃ: ESTUDO PRÉ E PÓS-TRIKAFITA NA FIBROSE CÍSTICA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Sabrina Mikelly Simplício da Silva	Bárbara de Andrade Alves Jéssika Carneiro Borges de Souza Maria do Socorro Nunes	Apresentação Oral



Data	Horário	Sala	ID do trabalho	Título do Trabalho	Eixo Temático	Autor Principal	Coautores	Modalidade de apresentação
							Gadelha Renata Ramos Tomaz Barbosa	
22/05/2025	13h00	Sala 2	54	TUBERCULOSE VERTEBRAL EM APRESENTAÇÃO RARA: RELATO DE CASO DE MAL DE POTT COM EVOLUÇÃO CLÍNICA ATÍPICA EM PACIENTE ADULTO	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Érica Giovanna Mailho Ismael de Carvalho	Victor Gabriel Costa Campos de Azevedo Nery Jéssyla Ravenna Venceslau de Souto Marcus Eduardo Siqueira Feitosa Norma Caroline Furtado Montenegro Loureiro	Apresentação Oral
22/05/2025	13h00	Sala 2	55	RELATO DE CASO: NEUROPATIA CRÔNICA COM SUSPEITA DE ARTROGRIPOSE ASSOCIADA À SEPSE GENERALIZADA EM PACIENTE PEDIÁTRICO	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Marcus Eduardo Siqueira Feitosa	Jéssyla Ravenna Venceslau de Souto Victor Gabriel Costa Campos de Azevedo Nery Clara Ramalho Cardoso Antônio Fernando Soares Menezes Segundo	Apresentação Oral



Dia 23 de maio de 2025
Sessão 1 – 13h00

Data	Horário	Sala	ID do trabalho	Título do Trabalho	Eixo Temático	Autor Principal	Co-autores	Modalidade de apresentação
23/05/2025	13h00	Sala 1	20	CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA E GENÉTICA DA CONDIÇÃO NEURODESENVOLVIMENTAL RARA SÍNDROME DE WITVEEN-KOLK: UMA REVISÃO DE LITERATURA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Geovana Santos do Ó		Apresentação Oral
23/05/2025	13h00	Sala 1	24	DIREITO À INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM DOENÇAS RARAS: A ESPIRITUALIDADE COMO ESTRATÉGIA NO ENFRENTAMENTO DOS DESAFIOS PSICOSSOCIAIS.	Eixo 2 - Direitos, inclusão, educação, diversidade e espiritualidade nas doenças raras	Anna Beatriz Silva de Araújo	Maria Fernanda Cardias De Lima Rebeca Formiga de Souza Ferreira Nicolle Stephany Vasconcelos Arruda Isabela Tatiana Sales de Arruda	Apresentação Oral
23/05/2025	13h00	Sala 1	27	ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A PACIENTES COM SÍNDROME DE DUCHENNE E SEUS FAMILIARES	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Jéssica Fernanda Freire da Silva Gaudencio	Ellen Dayse Martins Paixão	Apresentação Oral
23/05/2025	13h00	Sala 1	28	ÓBITOS NEONATAIS POR SÍFILIS NO BRASIL ENTRE 2019 E 2023: UMA ANÁLISE EPIDEMIOLÓGICA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Laís de Araujo Cruz	Karoline Melo Magalhães José Caetano da Silva Filho	Apresentação Oral
23/05/2025	13h00	Sala 1	36	AVALIAÇÃO CLÍNICA EM CRIANÇA COM DISPLASIA ECTODÉRMICA HIPOHIDRÓTICA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Heloiisa de Freitas Pacífico	Paulo Eduardo de Lima Lourenço Rayanne do Nascimento Rodrigues Liana Clébia de Moraes Pordeus	Apresentação Oral



Data	Horário	Sala	ID do trabalho	Título do Trabalho	Eixo Temático	Autor Principal	Co-autores	Modalidade de apresentação
							Ana Paula Espínola de Almeida	
23/05/2025	13h00	Sala 1	37	AVANÇOS E DESAFIOS DAS DOENÇAS RARAS: EFETIVIDADE CLÍNICA E INFLUÊNCIA DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS COMO DOENÇA ASSOCIADA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Maria do Socorro Nunes Gadelha	Ana Claudia de Araújo de Coutinho Isabella de Araújo Aguiar Silva Ivson Bezerra de Lima Thayná Freire de Alexandria Miranda	Apresentação Oral
23/05/2025	13h00	Sala 1	42	ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS EM GESTAÇÃO COM DIAGNÓSTICO DE ANOMALIA FETAL: UM RELATO DE CASO	Eixo 2 - Direitos, inclusão, educação, diversidade e espiritualidade nas doenças raras	Elma Galdino Brandão	Maria do Carmo Clemente Marques Figueiredo Aline Almeida da Silva Giovana de Melo Rodrigues Fernandes Letícia Brandão de Menezes	Apresentação Oral



Dia 23 de maio de 2025
Sessão 2 – 13h00

Data	Horário	Sala	ID do trabalho	Título do Trabalho	Eixo Temático	Autor Principal	Coautores	Modalidade de apresentação
23/05/2025	13h00	Sala 2	5	PRIMEIROS SOCORROS EM CONVULSÕES: OFICINA PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS	Eixo 4 - Gestão do trabalho e da educação na saúde nas doenças raras.	Larissa Souto Maior de Alencar	José Euler Velozo Bezerra Ingrid Evelyn Guns Rondon de Souza Isolda Maria Barros Torquato Janaína Von Söhsten Trigueiro	Apresentação Oral
23/05/2025	13h00	Sala 2	14	PARÂMETROS NUTRICIONAIS NO COMPROMETIMENTO ÓSSEO EM PORTADORES DE FENILCETONÚRIA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Paloma Barbosa do Nascimento		Apresentação Oral
23/05/2025	13h00	Sala 2	21	AVALIAÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA SINDROME DE WAARDENBURG: UM ESTUDO DE CASO	Eixo 2 - Direitos, inclusão, educação, diversidade e espiritualidade nas doenças raras	Ana Paula Espínola de Almeida	Heloisa de Freitas Pacífico Antonio Luiz da Silva Rayanne do Nascimento Rodrigues Paulo Eduardo de Lima Lourenço	Apresentação Oral
23/05/2025	13h00	Sala 2	47	MANEJO CLÍNICO E TERAPIAS ATUAIS NA HGPS: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Sophia Chris de Sousa Nader	Thiago Ferreira Santos Demisson Carlos Botelho de Queiroga Amanda Teles de Souza Bezerra	Apresentação Oral



Data	Horário	Sala	ID do trabalho	Título do Trabalho	Eixo Temático	Autor Principal	Coautores	Modalidade de apresentação
							Maria Clara de Lucena Freire	
23/05/2025	13h00	Sala 2	51	O MANEJO DA Sonda NASOGÁSTRICA, GASTROSTOMIA E TRAQUEOSTOMIA: OFICINA PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS	Eixo 4 - Gestão do trabalho e da educação na saúde nas doenças raras.	Aisha Yasmin Pereira de Macena	Ingrid Evelyn guns Rondon de Souza Emanuelle Bezerra de Araújo Isolda Maria Barros Torquato Janaina Von Söhsten trigueiro	Apresentação Oral
23/05/2025	13h00	Sala 2	53	EXPRESSÕES NEUROLÓGICAS NA DOENÇA DE TAY-SACHS DE INÍCIO PRECOCE: UM DESAFIO DIAGNÓSTICO E TERAPÊUTICO EM PEDIATRIA INTENSIVA	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Clara Ramalho Cardoso	Jéssyla Ravenna Venceslau de Souto Victor Gabriel Costa Campos de Azevedo Nery Érica Giovanna Mailho Ismael de Carvalho Antônio Fernando Soares Menezes Segundo	Apresentação Oral
23/05/2025	13h00	Sala 2	57	RELATO DE EXPERIÊNCIA DE ATENDIMENTO FONOAUDIOLÓGICO A UMA PACIENTE COM Distrofia Muscular de Emery-Dreifuss.	Eixo 1 - Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras	Keila Maruze de França Albuquerque	Kaellen Pacheco Rocha	Apresentação Oral