

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 Dr ^a 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 Cofundador da Casa dos Raros
11:30	Palestra- Doenças Raras, conquistas e desafios Dr 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
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 Dr ^a 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 Dr ^a 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? Dr ^a Isabella Mota - Médica Neurologista do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) e Pesquisadora de Doenças Raras Discussão (20min)
15h30	Módulo: Doenças Raras Genéticas Moderadora: Dr ^a Karina Carvalho Dornis - Médica Geneticista e docente da Universidade Federal da Paraíba - UFPB

Programação V CONAMDRACON

21, 22 E 23 DE MAIO DE 2025

Local: Centro de Convenções de João Pessoa – Paraíba

	<p>Palestra 1 (20min) Avanços no diagnóstico e tratamento das Doenças Raras Dr^a Maria Teresa Rosa – Médica Geneticista do Centro de Referência Multiprofissional de Doenças Raras - CRMDR</p> <p>Palestra 2 (20min) Displasias Ósseas: Novas perspectivas de diagnóstico e tratamento Dr^a Paula Frassinetti V. de Medeiros – Médica do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC) e Professora da Universidade Federal de Campina de Grande (UFCG)</p> <p>Palestra 3 (20min) Neurofibromatose tipo 1: uma doença rara bem comum Dr^a Rayana Maia - Médica Geneticista Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC) e Professora da Universidade Federal da Paraíba (UFPB)</p> <p>Palestra 4 (20min) A importancia do monitoramento das anomalias congenitas Dr^a Lavinia Faccini – Médica Geneticista e Professora de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS</p> <p>Discussão (20 min)</p>
17h	Sessão de Pôsteres e Apresentação de Trabalhos
22 DE MAIO DE 2025 – QUINTA-FEIRA	
8h	<p>Módulo: Erros Inatos do Metabolismo Moderadora: Dr^a Maria Teresa Rosa – Médica Geneticista do Centro de Referência Multiprofissional de Doenças Raras - CRMDR</p> <p>Palestra 1 (20min) Doenças Metabólicas Hereditárias: a importância do diagnóstico e tratamento Dr^a Ida Schwartz – Médica Genicista e Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica - SBGM</p> <p>Palestra 2 (20min) Avanços no Diagnóstico e Tratamento nas Mucopolissacaridoses e nas Doenças Lisossomais Dr. Roberto Giugliani - Médico Geneticista e Cofundador da Casa dos Raros</p> <p>Palestra 3 (20 min) Triagem Neonatal no Brasil: Realidade e Desafios Dr^a Carolina Fishinger - Médica Geneticista e Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erro Inatos do Metabolismo - SBTEIM</p> <p>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</p> <p>Discussão (20min)</p>
9h40	<p>Palestra: Dados Sensíveis riscos reais: Proteção de Dados no contexto das Doenças Raras Dr^a Raquel Maciel - Administradora de Empresas com MBA em Gestão da Tecnologia da Informação</p>
10h	<p>Palestra: A importância do SUS no cuidado integral a pessoa com doença rara e aos familiares e cuidadores Dr^a Maria Izabel Ferreira Sarmiento – Gerente executiva da atenção à Saúde (Secretaria Estadual de Saúde) e Dr. José Gilliard Abrantes</p>
10h20	<p>Módulo: Doenças Raras Hematológicas Moderador: Dr^a Margareth Formiga – Farmacêutica, Médica e Professora na Universidade Federal da Paraíba - UFPB</p> <p>Palestra 1 (20min) O caminho do paciente com Hemoglobinúria Paroxística Noturna - HPN Dr^a Flávia Cristina Fernandes Pimenta - Médica Hematologista do Centro de Referência Multiprofissional de Doenças Raras - CRMDR</p> <p>Palestra 2 (20min) Histiocitose de Células de Langerhans: uma rara e intrigante neoplasia Dr Breno Luis – Médico Hematologista Infantil da Clínica Hemato</p> <p>Discussão (20min)</p>
Minicurso 12h – 13h	

**Programação V CONAMDRACON
21, 22 E 23 DE MAIO DE 2025**

Local: Centro de Convenções de João Pessoa – Paraíba

Sala 1	Curativos de Alta Complexidade Dr ^a 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
Auditório	Jornada da NMOSD e seus desafios Doença Ocular da Tireoide - “O desconhecido que salta aos olhos” e filme “Atrás dos meus olhos” Dr ^a Bianca Etelvina – Coordenadora do Centro de Referência em Esclerose Múltipla Dr ^a Cleide Lima - Presidente da Associação Brasileira de Neuromielite Óptica – ABNMO
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 Dr ^a 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 Hiperossalúria Primária I: Sinais e sintomas Dr ^a 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: Dr ^a 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 Dr ^a 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)
17h	Sessão de Pôsteres e Apresentação de Trabalhos
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 Dr ^a 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)

Programação V CONAMDRACON
21, 22 E 23 DE MAIO DE 2025

Local: Centro de Convenções de João Pessoa – Paraíba

10h	<p>Módulo: Doenças Raras Cardiorrespiratórias Moderador: Dr. Alexandre Tamiro – Médico do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR</p> <p>Palestra 1 (20min) Fibrose Cística Dr. Constantino Cartaxo – Médico Pneumologista infantil do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW</p> <p>Palestra 2 (20min) Colaboração interativa no cuidado do paciente com Fibrose Pulmonar: Perspectivas de tratamento Dr^a Maria Enedina Aquino Scuarcialupi – Médica Pneumologista da Universidade Federal da Paraíba e do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR</p> <p>Palestra 3 (20min) Hipertensão Arterial Pulmonar Dr. Ronaldo Rangel - Médico Pneumologista e professor na Universidade Federal da Paraíba - UFPB</p> <p>Palestra 4 (20min) Terapia gênica na cardiologia Dr. Marcelo Tavares de Melo – Cardiologista e Coordenador do doutorado na Universidade Federal da Paraíba - UFPB e Universidade de São Paulo - USP</p> <p>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 Dr^a Suyane Queiroga Vila – Advogada, atua na área de Direito Público e Acadêmica de medicina</p> <p>Discussão (20min)</p>
Minicurso 12h – 13h	
Sala 1	<p><u>A importância do suporte psicoterapêutico para os cuidadores: cuidar de quem cuida</u> Tânia Cristina Guimarães de Melo – Psicóloga Clínica</p>
Sala 2	<p><u>Amiloidose ATTR: uma doença de muitas faces (Alnylam)</u> Dr^a Rayana Maia - Médica geneticista do Hospital Universitário Alcides Carneiro – HUAC e Professora da Universidade Federal da Paraíba Dr. Marcelo Tavares de Melo – Cardiologista e Coordenador do doutorado na Universidade Federal da Paraíba - UFPB e Universidade de São Paulo - USP</p>
Auditório	<p><u>Espirometria: Uma abordagem abrangente para a saúde pulmonar</u> Dr^a Maria Enedina Aquino Scuarcialupi – Médica pneumologista da Universidade Federal da Paraíba e do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR</p>
Almoço 13h – 13h30	
13h30	<p>Módulo: Doenças Raras Dermatológicas Moderadora: Dr^a Maria Teresa Rosa – Médica Geneticista do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR</p> <p>Palestra 1 (20min) Manejo das feridas: o que fazer e o que não fazer Dr^a Jeanine Magno – Médica dermatologista e Professora de Dermatologia Pediátrica da Universidade de Blumenau</p> <p>Palestra 2(20min) Epidermólise bolhosa: perspectivas futuras Dr^a Renata Rodrigues – Médica Dermatologista do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW</p> <p>Palestra 3 (20 min) Doenças Bolhosas Auto-Imunes Dr^a Joane Ferraz - Médica dermatologista – Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW</p> <p>Palestra 4 (20min) Psoríase Pustulosa Generalizada - PPG Dr^a Esther Bastos Palitot – Médica Dermatologista e Professora da Universidade Federal da Paraíba - UFPB</p> <p>Discussão (20min)</p>
15h20	<p>Módulo: Doenças Raras Reumatológicas e de Hiper mobilidade Moderador: Dr. Arnaldo Medeiros – Farmacêutico e Professor da Universidade Federal da Paraíba - UFPB</p> <p>Palestra 1 (20min) Lúpus Eritematoso Sistêmico</p>

**Programação V CONAMDRACON
21, 22 E 23 DE MAIO DE 2025**

Local: Centro de Convenções de João Pessoa – Paraíba

	<p>Dr. Evaldo Senna – Médico reumatologista do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR Palestra 2 (20 min) Síndrome de Ehlers-Danlos Dr^a Márcia Vieira – Médica cirurgiã geral e plástica e Voluntária do Instituto dos Raros Christiane Toledo – IRCT Discussão (20min)</p>
16h40	<p>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 Raras Ana Paula Morais Braga – Terapeuta ocupacional do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW Discussão (20 min)</p>
Cerimônia de Encerramento	