VI CONAMDRACON
Congresso Nacional Multidisciplinar de Doenças Raras e Anomalias Congênitas

Programação

1º Dia

25 de novembro de 2026 • Quarta-feira

Auditório UNIESP • João Pessoa – PB

7h	**Credenciamento**
9h	**Cerimônia de Abertura**
10h	**Palestra – Tutela Jurídica das Doenças Raras na Era Digital** Dr. Leonardo Quintans – Procurador-Geral de Justiça da Paraíba do Ministério Público da Paraíba - MPPB
10h30	**Palestra Magna – Entre o possível e o necessário: os desafios éticos e humanos da medicina na Era das novas tecnologias** Dra. Isabella Mota – Médica Neurologista do Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW; Pesquisadora de Doenças Raras
12h–13h	**Minicurso | Simpósio Médico: Síndrome de Alagille** Dr. Matheus Muniz – Médico Geneticista do Centro de Referência Multiprofissonal em Doenças Raras - CRMDR
12h	**Apresentação de Trabalhos Científicos**
12h–13h	**Almoço**
13h	**Painel: Triagem neonatal: Detecção precoce e cuidado integral** Moderadora: Dra. Maria Teresa Rosa – Médica Geneticista CRMDR • **Palestra 1 – Triagem neonatal: um modelo exitoso de prevenção e cuidado em saúde** Dra. Juliana Thomas – Médica Endocrinologista; Médica do ambulatório do Serviço de Referência de Triagem Neonatal e Centro de Referência de Doenças Raras do DF • **Palestra 2 – Doenças lisossômicas: da suspeita clínica ao tratamento** Dra. Paula Frassinetti V. de Medeiros – Professora Titular de Genética Médica - UFCG; Doutora em Genética Médica - Universidade Louis Pasteur, França; Membro Titular da SBGM • **Palestra 3 – Triagem neonatal biológica: ampliação e inovações no teste do pezinho** Dra. Joacilda Nunes – Médica Hematologista Pediátrica; Professora CCM/UFPB
15h	**Painel: Doenças Raras Neurodegenerativas** Moderador: Dr. Antônio Fernando Menezes – Médico Neurologista do CRMDR • **Palestra 1 – Distrofias Musculares: Da Suspeita Clínica à Medicina de Precisão** Dra. Karina Carvalho – Médica Geneticista; Doutora em Genética e Biologia Molecular pela UFRGS; Professora da Universidade Federal da Paraíba - UFPB • **Palestra 2 – Bebê Hipotônico e Atrofia Muscular Espinhal: importância do reconhecimento clínico** Dr. Mateus Magno Frantz – Neurologista Infantil • **Palestra 3 – Ataxias Hereditárias** MSL Yorram Montenegro – Mestre em Genética e Biologia Molecular; Doutor em Neurociências pela UFRGS
16h	**Palestra – Sarcoidose entre Desafios Diagnósticos e Possibilidades Terapêuticas** Dra. Maria Enedina Scuarcialupi – Médica Pneumologista do CRMDR e do HULW/UFPB; Coordenadora da Comissão de Tabagismo SBPT; Diretora Financeira SBPT
17h	**Apresentação de Trabalhos Científicos**

ASPADOR
Associação Paraibana de Doenças Raras

VI CONAMDRACON
Congresso Nacional Multidisciplinar de Doenças Raras e Anomalias Congênitas

Programação

2º Dia

26 de novembro de 2026 • Quinta-feira
Auditório UNIESP • João Pessoa – PB

8h	**Palestra – Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN)** Dra. Flávia Pimenta – Médica Hematologista do CRMDR; Professora Titular de Hematologia CCM/UFPB
8h30	**Painel: Doenças Raras do Metabolismo Ósseo** Moderador: Dr. Pedro Henrique Freitas – Médico Ortopedista Pediátrico do CRMDR • Palestra 1 – Hipofosfatemia ligada ao X Dr. Matheus Muniz – Médico Geneticista do CRMDR • Palestra 2 – Osteogênese Imperfeita Dr. Mauro Henrique – Médico Ortopedista do CRMDR • Palestra 3 – Fibrodisplasia Ossificante Progressiva – FOP Dra. Patrícia Delai – Médica Pesquisadora da FOP do Brasil
10h	**Palestra – Eletrocirurgia: Conhecimento Técnico para Melhores Resultados Assistenciais** Dra. Ana Maria Moura – Médica Neurocirurgiã; Especialista em Doenças Raras dos Distúrbios do Movimento
10h40	**Palestra – O papel da Nutrologia nas Doenças Raras** Dr. Juliano Maciel – Médico Nutrólogo
11h	**Palestra – Doenças autoinflamatórias da infância** Dr. Evaldo Sena – Médico Reumatologista do CRMDR e HULW
12h–13h	**Minicurso | Simpósio Médico – Auditório** • Doença Ocular da Tireoide (DOT) Dra. Ana Karina Téles – Médica Oftalmologista pelo CBO/MEC. Fellowship em Oculoplástica e Doutorado em Oftalmologia - Morfofisiologia das Estruturas Faciais pela USP/Ribeirão Preto • Doença do Espectro da Neuromielite Óptica (NMO) Dra. Sarah Mariz – Médica Oftalmologista; Especialista em Glaucoma e Neuroftalmologia; Membro da Sociedade Brasileira de Glaucoma; Membro da Diretoria da Sociedade Paraibana de Oftalmologia
12h–13h	**Almoço**
13h	**Painel: Conectando Saberes: Cuidado Centrado na Pessoa com Doença Rara e seus Familiares** Moderadora: Daniella Martins – Psicóloga Clínica ASPADOR/CRMDR; Especialista em Doenças Raras • Palestra 1 – Nutrição Izabelle Aquino – Nutricionista do CRMDR/ASPADOR; Especialista em Doenças Raras; Professora da Unip e da Unigrande • Palestra 2 – Educação Física Dra. Jeane Cavalcanti – Professora UNIESP; Coordenadora do Curso de Especialização em Doenças Raras Dr. Wellington Cavalcanti – Prof. de Educação Física do HULW/UFPB; Chefe da Unidade Multiprofissional do HULW/UFPB • Palestra 3 – Psicopedagogia Nedjma Brandão – Psicopedagoga ASPADOR; Especialista em Doenças Raras • Palestra 4 – Serviço Social Rochele Oliveira – Assistente social ASPADOR; Especialista em Doenças Raras
14h30	**Palestra – O Poder do Advocacy e da Participação Social** Juliana Coleridge – Gerente Nacional da Experiência do Paciente na Roche; MBA em Gestão da Saúde
15h	**Palestra – Epidermólise Bolhosa: Qualidade de vida é possível?** Dra. Jeanine Magno – Médica Pediatra- Dermatologista Pediátrica; Professora da Universidade Regional de Blumenau; Diretora Médica da Debra Brasil
15h40	**Palestra – Psoríase Pustulosa Generalizada (PPG)** Dra. Esther Palitot – Médica HULW/UFPB; Professora de Dermatologia e do Programa de pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde (PPGMDS) da UFPB
16h	**Palestra – Autismo associado a doenças raras** Dr. Victor Soares – Neurologista Infantil do Serviço de Pediatria do HULW/UFPB e do Complexo de Pediatria Arlinda Marques
17h	**Apresentação de Trabalhos Científicos**

ASPADOR
Associação Paraibana de Doenças Raras

VI CONAMDRACON
Congresso Nacional Multidisciplinar de Doenças Raras e Anomalias Congênitas

Programação

3º Dia

27 de novembro de 2026 • Sexta-feira

Auditório **UNIESP** • João Pessoa – PB

8h

Painel: Doenças Raras Pneumológicas
Moderadora: Dra. Maria Teresa Rosa – Médica Geneticista do CRMDR
• **Palestra 1 – Deficiência de Alfa-1 Antitripsina**
Dra. Fernanda Ferreira – Médica Pneumologista do CRMDR; Professora UFPB
• **Palestra 2 – Fibrose Cística: da doença genética ao tratamento de precisão**
Dra. Gerlânia Simplício de Sousa – Médica Pneumologista do Hospital de Referência Clementino Fraga SES/PB; Professora Efetiva de Pneumologia do Centro de Ciências Médicas da UFPB; Diretora da Sociedade Paraibana de Tisiologia e Pneumologia - SPTP

9h30

Painel: Doenças Raras Hepatológicas
Moderadora: Dra. Adriana Benavides – Médica Gastroenterologista do CRMDR; Membro do Departamento Científico de Gastroenterologia Pediátrica da SBP; Coordenadora da Gastroenterologia e Endoscopia Digestiva Pediátrica do Arlinda Marques
• **Palestra 1 – Porfiria**
Dr. Charles Marques Lourenço – Médico Geneticista; Mestre e Doutor em Neurogenética pela Universidade de São Paulo (USP); Professor Titular de Genética Médica da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP)
• **Palestra 2 – Doenças Raras na Hepatologia: quando devemos pensar?**
Dra. Juliana Ramalho – Médica da UFPB; Gastroenterologista e Hepatologista Pediátrica; Doutora em Ciências da Saúde

10h50

Palestra – Acromegalia no contexto de doenças raras
Dra. Marivânia Santos – Doutora em Endocrinologia e Medicina pela Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP/EPM e University of Texas Southwestern at Dallas - Texas – EUA; Professora UFPB; Coordenadora do ambulatório de doenças adrenais e neuroendócrinas do HULW

11h30

Palestra – Do Canabinoide ao Algoritmo: IA, Wearables e a Nova Era da Cannabis Medicinal nas Doenças Raras
Dr. Estevam Luiz – Médico Especialista em Clínica Médica; Mestre em Ciências Fisiológicas; Pós-graduado em Endocrinologia e Nutrologia; Desenvolvedor de soluções de Inteligência Artificial aplicadas à Medicina

12h

Apresentação de Trabalhos Científicos

12h–13h

Minicurso | Simpósio Multiprofissional – Cuidando de quem Cuida (Auditório)
Leonnya Pinheiro – Psicóloga ASPADOR; Coordenadora Disk Raro
Daniella Martins – Psicóloga ASPADOR/CRMDR; Especialista em Doenças Raras

12h–13h

Sala 1 | Encontro de Associações
Dra. Lauda Santos – Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras – FEBRARARAS
Rochele Oliveira – Assistente social ASPADOR; Especialista em Doenças Raras
Renaura Santos – Psicóloga Clínica ASPADOR/CRMDR; Especialista em Doenças Raras

12h–13h

Almoço

13h

Palestra – Colangite Biliar Primária (CBP)
Dra. Liliana Mendes – Médica Gastroenterologista; Coordenadora da Comissão FBG Mulher da Federação Brasileira de Gastroenterologia e Coordenadora da Comissão de Cirrose Hepática da Sociedade Brasileira de Hepatologia

13h30

Painel: Saúde Mental dos Profissionais, Pacientes e Cuidadores
Moderadora: Izabelle Aquino – Nutricionista do CRMDR; Especialista em Doenças Raras; Professora da Unip e da Unigrande
• **Palestra 1 – A intervenção psiquiátrica**
Dr. Gilberto Diniz – Médico Psiquiatra do CRMDR
• **Palestra 2 – Manejo Terapêutico em Doenças Raras**
Daniella Martins – Psicóloga ASPADOR/CRMDR; Especialista em Doenças Raras

14h30

Painel: Cuidados Paliativos em Doenças Raras
Moderadora: Elma Brandão – Enfermeira Sanitarista; Paliativista pelo Hospital Israelita Albert Einstein; Mestre em Saúde da Família
• **Palestra 1 – Doenças raras na infância: cuidar da criança, acolher na família**
Dra. Nairmara Cunha – Médica Pediatra; Doutora pela USP; Mestre pela Universidade Católica de Santos; Residência Médica em Pediatria pela UFPB; Médica Paliativa pela Associação Médica Brasileira (AMB)
• **Palestra 2 – Além do diagnóstico: quando não há cura, o que há para cuidar? Cuidados paliativos em doenças raras, Dor Total, qualidade de vida**
Dra. Indayá Franco – Psicóloga especialista em Cuidados Paliativos

15h30

Palestra – Aconselhamento Genético na Era da Medicina de Precisão
Dr. Charles Marques Lourenço – Médico Geneticista; Mestre e Doutor em Neurogenética pela Universidade de São Paulo (USP); Professor Titular de Genética Médica da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP)

16h

Lançamento de livro da IV Turma da pós-graduação em Doenças Raras
Doenças Raras em Perspectiva Interdisciplinar: Políticas Públicas, Trajetórias Clínicas e o Cuidado de Quem Cuida

Cerimônia de Encerramento

ASPADOR
Associação Paraibana de Doenças Raras