



Simpósio Estadual de Doenças Raras

PROGRAMAÇÃO

8h às 9h | **Acolhimento/Credenciamento**

9h às 9h30 | **Abertura**

Formação da mesa de autoridades e diretores das instituições

9h30 às 10h | **Apresentação**

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014): Avanços, desafios e perspectivas futuras. Natan Monsores Coordenador-Geral - CGRAR/DAET/SAES/Ministério da Saúde
Natan Monsores - Coordenador-Geral - CGRAR/DAET/SAES/Ministério da Saúde

10h às 11h | **Mesa 1**

A Jornada do paciente Raro no Hospital Geral de Fortaleza - HGF

Moderadora: Mariana Ribeiro - Diretora Médica do HGF

Neurogenética do adulto

Convidada: Déborah Moreira Rangel - Neurologista/HGF

Jornada do paciente raro no HGF

Convidada: Milena Sales Pitombeira - Neurologista/HGF

11h às 12h | **Mesa 2**

Lançamento dos protocolos do HGF e Hospital Universitário Walter Cantídio - HUWC

Moderador: Lauro Vieira Perdigão - Secretário Executivo de Atenção à Saúde e Desenvolvimento Regional

Protocolo para diagnóstico e manejo de Porfíria Aguda Otitio José Nicolau de Oliveira - HGF

Protocolo Diferenças da diferenciação do sexo no adulto

Eveline Gadelha - Hospital Universitário Walter Cantídio

Zenilda Bruno - Maternidade Escola Assis Chateaubriand

12h às 13h | **Almoço**

13h às 14h | **Mesa 3**

A Jornada do paciente raro no Hospital Infantil Albert Sabin/HIAS

Moderadora: Erlane Marques Ribeiro - Geneticista/HIAS

A política das doenças raras no HIAS

Convidado: Nayana Marques Vidal - Neonatologista/HIAS

Jornada do paciente raro no HIAS

Convidado: Wallace William Meireles - Geneticista/HIAS

14h às 15h | **Mesa 4**

As doenças raras no Estado do Ceará

Palestrante:

Tânia Mara Silva Coelho - Secretária de saúde do Estado do Ceará

15h às 16h | **Mesa 5**

A Jornada do paciente Raro no HUWC

Síndromes Malformativas associadas ao transtorno do neurodesenvolvimento

Moderador: Carlos Henrique Paiva Grangeiro - Geneticista/HUWC

Síndromes raras com envolvimento do sistema endócrino ou que afetam o crescimento e desenvolvimento puberal

Convidada: Eveline Gadelha Pereira Fontenele - Endocrinologista/HUWC

Jornada do paciente Raro no HUWC

Convidado: Paulo Ribeiro Nobrega - Neurologista do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará.

16h às 17h | **Mesa 6**

Cuidado Integral na Atenção às Doenças Raras

Moderador: Rilson Sousa de Andrade - Presidente do Conselho das Secretárias Municipais de Saúde do Ceará (COSEMS-CE)

Assistência farmacêutica na atenção a doenças raras

Convidada: Fernanda França Cabral - Coordenadora de Políticas de assistência farmacêutica e tecnologias em saúde/ Sesa

Reabilitação para paciente de Doenças Raras

Convidado: Rodrigo da Ponte Barbosa - Fisiatra/HGF



CEARÁ
GOVERNO DO ESTADO
SECRETARIA DA SAÚDE