



**Simpósio Cearense de
Epidermólise Bolhosa**

Visibilidade e Políticas Públicas às crianças com EB

Programação

8h | Abertura com corpo clínico do Hospital Infantil Albert Sabin (Hias)

Fabia Linhares – diretora-geral do Hias;
Euzenir Moura – diretora técnica;
Juliana Mendes – diretora clínica;
Kátia Nocrato – gerente de enfermagem;
Rejane Carvalho – enfermeira do Núcleo de Educação Permanente;
Zélia Mota – enfermeira do Núcleo de Segurança do Paciente.

8h30 | Campanha Vire do Avesso

Jeanine Magno – diretora médica da Debra Brasil, associação focada em melhorar a qualidade de vida de pessoas com epidermólise.

9h às 9h30 | Mesa-redonda: políticas públicas e visibilidade para pessoas com EB

Cynthia Andrade (on-line) – técnica do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovações em Saúde (DGITIS/Ministério da Saúde);
Marilac Monteiro – advogada com atuação na área da saúde;

Sheila Santiago – orientadora da Célula de Atenção à Pessoa com Deficiência e Necessidades Essenciais da Saúde do Ceará (Cedef/Sesa).

9h40 às 10h | Coffee break

10h às 11h | Mesa-redonda: interdisciplinaridade do cuidado à pessoa com EB

Dielson Alves – enfermeiro estomaterapeuta, membro da Associação Brasileira de Estomaterapia (Sobest);
Ana Valeska Siebra – enfermeira e coordenadora do Time de Acesso Vascular (TAV);
Madna Avelino – enfermeira e coordenadora do Serviço de Estomaterapia (Seefi/Hias).

11h às 11h30 | Mesa-redonda: perspectivas psicológicas diante do diagnóstico de EB

Luiz Augusto – psicólogo hospitalar;
Marquiline Araújo – mãe de pacientes com EB;
Clevina Ângelo – mãe de paciente com EB;
Sara Guedes – enfermeira.

11h30 às 12h30 | Mesa-redonda: uso racional de coberturas especiais e desafios do cuidado domiciliar na EB e resistência microbiana

Amanda Miranda – enfermeira especialista clínica em EB;
Mirelly Santos Silva – enfermeira;
Andressa Barreto – enfermeira.

12h30 | Almoço

13h30 às 15h | Mesa-redonda: gestão do cuidado além da dor / Cuidados paliativos

Cinara Carneiro – médica paliativista pediátrica;
Sáile Kerbage – médica paliativista pediátrica;
Krislane Vasconcelos – médica paliativista pediátrica;
Monica Nishikido – médica de vias aéreas pediátricas.

15h | Coffee break e oficina de produtos hospitalares

15h30 às 17h | Mesa-redonda: compreendendo a EB – panorama, diagnóstico e aconselhamento genético

Ana Rosana Mont'Alverne – pediatra e neonatologista;
Ana Glória Melo – dermatologista pediátrica;

Erlane Ribeiro – médica geneticista;

Nayana Marques – pediatra e neonatologista.