



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;  
Marquilene 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.