

O RARO NA RAZÃO, NO AMOR, NO RESPEITO E NA OPERATIVIDADE



Webinar

28/02/2021, às 14h

Relevância: Aumentar Multiplicadores /
União de Capacidades/ Traçar Diretrizes

14:00

1) Boas Vindas/ Abertura

- (Cantor Fabiano Guimaraes – Música Força e Vitória) – 10min
- Presidente da Webinar: Dra Ana Maria Ribeiro de Moura – 10 min
- Primeira-Dama do Brasil- Michelle Bolsonaro -15 min
- Ministra Damares Alves (Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos
- Ministério da Saúde
- Representante dos Raros no Brasil- Patrick Teixeira Dorneles Pires -15 min
- Adriana Villas Bôas (Coordenadora da Pessoas com Doenças Raras) e General Eduardo Villas Bôas

14:50

2) Definição/Epidemiologia das Doenças Raras. Onde as Instituições estão? (Localização e Papel na Sociedade).

- Antoine Daher (Fundador e Presidente da Casa Hunter, Presidente da Febrararas, Presidente da Casa dos Raros, Membro da Câmara Técnica de Doenças Raras do Conselho Federal de Medicina no Brasil)
- Lauda Santos (Vice-Presidente da Febrararas e Presidente da Amavivara)

15:05

3) Médico Especialista no Brasil – Valorosidade de Ser, Atuar e Encontrar – 10 min

- Prof.^a Dra. Ana Moura (Neurocirurgiã com expertise em Doenças Raras)
- Lauda Santos (Vice-Presidente da Febrararas e Presidente da Amavivara) – 15 min

15:15

4) Dificuldades de Diagnóstico/Tratamento/ Especialista, fora do Eixo Rio – São Paulo – 10 min/20 min

- Prof.^a Dra. Ana Moura (Neurocirurgiã com expertise em Doenças Raras)
- Mara Gabrilli (Senadora)

O RARO NA RAZÃO, NO AMOR, NO RESPEITO E NA OPERATIVIDADE



15:40

5) Dificuldade Médico-Paciente em dar e receber diagnóstico - 15min/15min

- Prof.^a Dra. Ana Marcia G. Alves (Vice-Presidente da Sociedade Goiana de Pediatria)
- Saionara Araujo (Assistente Social Da UFPB e Coordenadora do CONANDRACOM)

16:10

6) Tratamentos (Custo? Disponibilidade? Fármacos, Cirúrgicos? Complementares?) - 20 min/10 min

- Prof.^o Dr. Jose Oswaldo (Presidente Da Soc. Bras. de Estereotaxia e Neurocirurgia Funcional e Diretor da Central de Dor e Estereotaxia do AC Camargo Cancer Center)
- Romário (Senador)

16:40

7) O Futuro na Genética? Terapia Gênica - 20 min

- Prof.^o Dr. Guilherme Baldo (Doutor em Ciências Biológicas, Professor Adjunto do Departamento de Fisiologia da UFRGS e membro do Conselho da Casa Hunter)

17:00

8) O Estigma relatado por pacientes com Doenças Raras na visão do Psiquiatra - 20 min

- Prof.^o Dr. Antônio Geraldo Da Silva (Presidente da Associação Brasileira de Psiquiatria)

17:20

9) Importância do Psicólogo para o Paciente e familiares dos Pacientes

- Dr. Roberto Ribeiro de Moura (Coordenador do Setor de Psicologia e Membro da Equipe de Cuidados Paliativos do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Goiânia) -10 min
- Dra. Julia Serecikias -10min (NeuroPsicóloga, Terapeuta Cognitivo Comportamental, especializada em dor pela Unifesp - Headache Center Brasil, SP)

17:40

10) Papel da Yoga/ Mindfulness nas Doenças Raras

- Maritza Rebouças (Paciente/Instrutora de Yoga e do método Self Healing) 15min

17:55

11) Mães e Pais Raros - relatos de fatores - 10min/10min/(10min)

- Éverton Dorneles Pires (Pai de Paciente com Mucopolissacaridose)
- Snide (Pai de Paciente com Tay Sachs)
- Tatiana (Mãe de Paciente Operada diversas vezes por uma hidrocefalia)
- Raquel (Mãe de Paciente operado de uma tumor cerebral severo, realizado cirurgia, quimioterapia e radioterapia)

18:25

12) Conclusão com Show Musical (Sonda-me)

- Mário Belolli Jr. (Paciente Portador de Distonia Oromandibular, Cervical)