

DIA 1 (03/10)

15h00 - Recepção & Credenciamento;
19h00 - Boas Vindas & Jantar dos Hóspedes.

DIA 2 (04/10)

Mesa de Autoridades

08h30

com **Sra. Margareth Carreirão** (*Presidente da ACDR*), **Sra. Carmen Zanotto** (*Secretária do Estado de Saúde*), **Dr. Spyros Cardoso Dimatos** (*Superintendente do Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago – HU/UFSC*), **Dr. Levy Rau** (*Diretor Geral Hospital Infantil Joana de Gusmão*), **Dep. Estadual Dr. Vicente Caropreso** (*Presidente da Comissão da Pessoa com Deficiência*) e **Dr. Daniel Paladino** (*Promotor de Justiça*).

Mesa Redonda

09h30

com **Dra. Louise Lapagesse** (*Médica Geneticista do Serviço de Referência em Doenças Raras do Hospital Infantil Joana de Gusmão*), **Dr. Paulo César Alves Silva** (*Chefe do Serviço de Endocrinologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão*), **Sra. Jaqueline Reginatto** (*Coordenadora da Área Técnica da Pessoa com Deficiência*), **Sra. Franciele Rosa de Almeida** (*Coordenadora do teste do Pezinho*), e **Sr. Brasília Kodama** (*Diretor Guthrie Laboratório*).

TEMA: Ampliação do Teste do Pezinho – Um passo fundamental para o diagnóstico precoce de doenças raras.

PALESTRA

10h30

com **Sr. Gustavo Ciminelli** (*Doenças Raras | Biotecnologia | Indústria Farmacêutica | Contato de Acesso de Pacientes na Ultragenyx Pharmaceutical Inc.*).

TEMA: PCDT: Qual caminho que a indústria percorre para ter um medicamento incorporado.

PALESTRA

11h00

com **Sra. Verônica Stasiak Bednarczuk** (*Fundadora e Diretora Executiva no Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística.*).

TEMA: Consultas Públicas no Processo de Decisão.

PALESTRA

11h30

com **Sr. Rodrigo Azambuja** (*Consultor Independente e Voluntário em Projetos para Saúde*).

TEMA: As Doenças Raras e o Projeto da Casa dos Raros.

12h15 - 14h (ALMOÇO)

Roda de Pacientes

14h00

com **Camila Rosalino** – Paciente de MPS IV;
com **Mário Beloli** – Paciente com Distonia;
com **Gisele Schabach** – Mãe do paciente Vincenzo com AME 1;
com **Michele Panosso Dotto** – Mãe dos pacientes Vitor e Augusto com Autismo e Deficiência Intelectual; e
com **Priscila Romonoski** – Mãe da Júlia com Síndrome de Willians.

15h30 - 16h (COFFEE BREAK)

Roda de Associações

16h00

com **Wesley Pacheco** – Presidente do Instituto Amor e Carinho;
com **Alcioni Donisete Mota** – Presidente da ACAM (Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico);
com **Lauda Santos** – Presidente da AMAVI Raras e Vice-Presidente Febrararas;
com **Lígia Garcia Lopes** – Fundadora da Associação Norte de Williams e Outras Doenças Raras;
com **Suelen Alves** – Voluntária AFLOREM; e
com **Eduarda Assis de Albuquerque Arantes** – Diretora Presidente da Associação Goiana de Esclerose Múltipla.

17h (ENCERRAMENTO)

03 A 05 DE OUTUBRO DE 2023 SESC CACUPÉ

@associacao_acdr
Associação Catarinense de Doenças Raras