

Realização:



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DE SANTA CATARINA

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS
DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA



Apoio:



BIOMARIN

ultragenyx
pharmaceutical



sanofi



IX Fórum Catarinense de Doenças Raras



25 de abril de 2023



7h30 - 17h45



Plenarinho - ALESC

Horário	Atividades/Temas	Ministrante/Palestrante
07:30	Credenciamento	
08:15	Mesa de abertura	CARMEN EMÍLIA BONFÁ ZANOTTO, GABRIEL MEURER, MARGARETH FERREIRA CARREIRÃO, DR VICENTE
09:00	Painel I: Ácido Graxo de Cadeia Longa; Niemann - Pick A e B; Dislipidemia em portadores de Lipodistrofia	MARCO ANTONIO CURIATI, FABRÍCIO SBROGLIO LANDO, KARINA LUCIO DE MEDEIROS BASTOS
11:00	Palestra: O impacto do Programa de Triagem Neonatal em Santa Catarina para o diagnóstico precoce	FRANCIELLE DA ROSA DE ALMEIDA
11:45	Palestra: Descobrimos a deficiência da Descarboxilase dos Aminoácidos L - AADC	PEDRO EUGENIO PACHELLI
12:30	Almoço	

Horário	Atividades/Temas	Ministrante/Palestrante
13:30	Palestra: Sinais de alerta do Angiodema Hereditário	JANE DA SILVA
14:15	Painel II: Acondroplasia; Hipertensão Pulmonar; Fibrose Cística; Coagulopatias Congênitas	DÉBORA GONÇALVES FERREIRA WEISS, VIVIAN KARLA BROGNOLI FRANCO, FLAVIA BORGES DE LIMA, GENOIR SIMONI
16:15	Palestra: O que são as Mucopolissacaridoses? Quais seus Sinais e Sintomas	LOUISE LAPAGESSE DE CAMARGO PINTO
17:00	Palestra: AME na Era das Novas Terapias	MICHELE MICHELIN BECKER
17:45	Encerramento	