

III Congresso Nacional de Direitos Humanos nas Doenças Raras



Nos *acompanhe por aqui* 

(83)2177-2017 (83) 99840-0009
@aspador_pb / www.aspador.com
Disk Raro 0800 000 1315



MPPB
MINISTÉRIO PÚBLICO
DO ESTADO DA PARAÍBA



Centro de Referência
Multiprofissional em Doenças Raras



23 e 24 de abril de 2026
Auditório de Ministério Público - PB
Endereço: Rua Rodrigues de Aquino, s/n, Centro, João Pessoa
Horário : 08 às 12h/13 às 17h

PROGRAMAÇÃO

23/04/26

08h– Credenciamento e Acolhimento

08h30 – Abertura

09h –Palestra: Raros no Centro do Congresso Nacional: Direitos Humanos, Equidade e Justiça

Palestrante: Dr. Leonardo Quintans – Procurador Geral do Ministério Público da Paraíba

09h30 – Painel 1: Garantia de Direitos: Entre a Lei e a Vida Real

Moderação: Dr. João Benjamim Delgado Neto– Secretário Geral do Ministério Público/PB

- Garantia de Direitos Raros: Acesso, Proteção e Efetividade
Dr. Leonardo Pereira – Promotor de Saúde do Ministério Público da Paraíba
- Ação Judicial Estratégica: Quando a Saúde Rara Precisa da Lei
Drª Maria dos Remédios Mendes – Defensora da Defensoria Pública da Paraíba
- Diagnóstico Raro: Censo, Acesso e Proteção Legal
Drª Ana Maria França – Promotora de Justiça do Ministério Público da Paraíba

12h –13h | Intervalo para Almoço

13h – Palestra: Advocacy Raro: Mobilização Técnica e Construção de Políticas Públicas

Palestrante: Drª Juliana Coleridge- Especialista em Advocacy

13h30 – Painel 2: O protagonismo do Terceiro Setor na Defesa dos Direitos das Pessoas com Doenças Raras

- Mobilização Nacional e Avanços do Movimento Raro
Drª Lauda Santos – Presidente da AMAVIRARAS
- ASPADOR : Liderança, Inovação e Resultados na Paraíba
Drª Saionara Araújo – Presidente de Honra da Associação Paraibana de Doenças Raras

14 – Palestra: Mulheres, Direitos Humanos e Enfrentamento das Violências Estruturais

Palestrante: Drª Renatta Quintans - Ouvidora da Mulher da OAB/PB

14h30 – Painel 3: Políticas Integradas: Quando Saúde, Assistência, Educação e Sistema de Justiça Trabalham Juntas

Moderação: Drª Ana Maria Moura - Médica e Professora da Universidade Federal de Goiás

- Linhas de Cuidado em Doenças Raras: Saúde Especializada -
Dr. Luis Ferreira - Secretário Municipal de Saúde - PMJP
- Assistência Social: Fortalecimento de Vínculos e Proteção Social
Drª Norma Gouveia - Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social
- Educação Inclusiva: Garantia de Acesso, Cuidador Especializado e Desenvolvimento do Usuário - Profª América de Castro - Secretária de Educação do Município de João Pessoa
- Direitos Humanos: Garantias da Proteção Social a Pessoa Rara e sua Família
Dr. Manfredo Rosenstock - Corregedor Auxiliar da Defensoria Pública da Paraíba

PROGRAMAÇÃO

24/04/26

08h – Painel 4 - Proteção Social Rara: SUAS, Direitos e Acesso

Moderação: Drª Nedjma Brandão– Neuropsicopedagoga da ASPADOR

- SUAS como Proteção Estrutural da Pessoa Rara
Drª Benicleide Silvestre - Secretária de Direitos Humanos de João Pessoa
- BPC e Deficiência: Reconhecimento e Garantia de Renda
Drª Thaisa Vanessa Costa - Analista do Instituto Nacional do Seguro Social
- Proteção Social e Qualidade de Vida: Para Além do Benefício
Drª Rochele Oliveira – Assistente Social da ASPADOR
- Cuidado Domiciliar e Paliativo Humanizado
Drª Gírlanne da Silva Ferreira – Gerente do Serviço Atenção Domiciliar (SAD)
- CRAS e CREAS: A rede que sustenta famílias raras
Drª Katiane Cavalcante dos Santos - Coordenadora da Vigilância Sócio Assistencial do Município de João Pessoa

10h – 12h Encontro de Vivências: A Voz da Família Rara: Desafios e Conquistas

Moderadora: DrªTerezinha de Lizeux Pires – Assistente Social do Centro de Referência Multiprofissional em Doenças Raras - CRMDR

Participantes:

- Drª Daniela Martins - Psicóloga da Associação Paraibana de Doenças Raras - ASPADOR
- Grupo de Famílias

12h–13h | Intervalo para Almoço

13h – Palestra: Saúde Emocional de Cuidadores: Priorizar Quem Sustenta o Cuidado

Palestrante: Drª Indayá Franco– Psicóloga Paliativista

14h – Palestra: Proteção de Dados e Privacidade: A LGPD no Cenário das Doenças Raras -

Palestrante: Drª Raquel Maciel – Consultora em privacidade e proteção de dados e gestão de documentos

14h30– Palestra: Direitos Humanos e Doenças Raras: Direitos Fundamentais e Proteção Integral

Palestrante: Dr. Manfredo Rosenstock - Corregedor Auxiliar da Defensoria Pública da Paraíba

16h – Encerramento