

**PROGRAMAÇÃO****07:30 Credenciamento****08:30 Cerimônia de Abertura****09:00 Palestra Magna:****Direitos Humanos e Doenças Raras: Avanços e Desafios para Inclusão e o Acesso**

Dr. Manfredo Rosenstock – Corregedor Auxiliar e Defensor Público

09:30 Mesa 1: Direito à Vida das Pessoas com Doenças Raras**Moderação:**

Dr. José Guilherme Soares Lemos – Ouvidor Geral do Ministério Público da Paraíba

• Acesso à Justiça: Barreiras, Garantias e Instrumentos Judiciais

Dr. Leonardo Quintans – Promotor de Justiça do Ministério Público da Paraíba

• Acesso à medicação via judicialização

Dra. Maria dos Remédios Mendes – Defensora Pública da Paraíba.

• Acessibilidade: Inclusão e Construção de Rede de Apoio

Dr. Leonardo Pereira – Promotor da Saúde do Ministério Público da Paraíba

12:00 Almoço**13:00 Palestra:****Advocacy e Políticas Públicas para Doenças Raras**Dra. Paula Farjado Riberiro Ribeiro de Menezes
Advogada do Terceiro Setor**13:30 Mesa 2: A importância do Terceiro Setor nas Doenças Raras****Moderação:**

Dra. Daniella Martins de Oliveira – Psicóloga do Centro Multiprofissional em Doenças Raras e Voluntária da ASPADOR

• A Atuação e Contribuição da Associação Paraibana de Doenças Raras (ASPADOR)

Dra. Saionara Araújo – Presidente de Honra da ASPADOR

• Conquistas e Desafios

Dra. Lauda Santos – Presidente da AMAVIRARAS

14:30 Integração entre Assistência Social, Saúde, Educação e Direitos Humanos**Moderação:**

Dra. Maria Teresa Rosa – Diretora Técnica do CRMDR

• Assistência

Dra. Maria Benicleide Silvestre – Secretária Executiva de Direitos Humanos e Cidadania de João Pessoa.

• Saúde**Dra. Janine Lucena – Secretária Executiva de Saúde de João Pessoa****• Educação**

Profª América de Castro – Secretária de Educação de João Pessoa

• Direitos Humanos

Dr. Djalma Batista de Mendonça Filho – Gerente Operacional do SINASE – Sec. de Estado do Desenvolvimento Humano

**08:00 Mesa 01: Assistência Social como Garantias de Direitos****Moderação:**

Dra. Terezinha de Lizeux – Assistência Social do CRMDR

• O Papel do SUAS na Vida das Pessoas com Doenças Raras

Dra. Jailma da Costa Batista – Universidade Federal da Paraíba.

• BPC e Doenças Raras: Direito à Renda e os desafios de Reconhecimento da Deficiência

Dra. Thaisa Vanessa Costa Oliveira – Analista Assistente Social – INSS

Dr. Felipe Araújo Izidro Gomes – Seguro Social – INSS

• Transporte Acessível e Gratuito para Pessoas com Doenças Raras: Direito Essencial para Inclusão Social

Dra. Rochele Oliveira – Assistente Social-ASPADOR

Dr. Manuel Francisco de Araújo Lima – Assessor técnico FUNAD

• Cuidadores Especializados nos Cuidados Paliativos

Dra. Gírlanne da Silva Ferreira – Coordenadora do SAD de João Pessoa

• Atuação dos CRAS e CREAS para Pessoas com Doenças Raras

Dra. Katiane Cavalcante – Coordenadora da Média Complexidade

10:30 Mesa 2: Roda de Conversa – A Visão dos Familiares de Pessoas com Doenças Raras Atendidas no CRMDR e na ASPADOR**Moderação:**

Dra. Terezinha de Lizeux – Assistente Social do CRMDR

Dra. Guiomar Ferreira da Silva – Psicóloga do CRMDR e Grupo de Família

12:00 Almoço**13:00 Palestra: A importância do Suporte Psicoterapêutico para os Cuidadores: Cuidando de Quem Cuida**

Dra. Indayá Machado Franco – Psicóloga Paliativista

14:00 Palestra: Dados Sensíveis, Riscos Reais: Proteção de Dados no Contexto de Doenças Raras

Dra. Raquel Maciel – Administradora e Gestora de TI (LGPD) e Gestão de Documentos

15:00 Mesa 3: A Importância do Legislativo na Efetivação das Políticas Públicas nas Doenças Raras

Moderação: Dra. Saionara Araújo

O Papel do Legislador

Dep. Dr. Taciano Diniz – Assembleia Legislativa da Paraíba

O Papel do Familiar

Dra. Ana Flávia Blanc Leite – Comissão de Doenças Raras da OAB

16:00 Entrega de Título de Cidadão Paraibano – Assembleia Legislativa da Paraíba

- Dra. Ana Moura – Goiás
- Dr. Juliano Maciel Pereira – Porto Velho
- Dra. Maria Teresa Rosa – Brasília
- Dra. Lauda Santos – Brasília

17:00 Encerramento