

SÍNDROMES RARAS:

DIREITOS À EDUCAÇÃO, SAÚDE E INCLUSÃO SOCIAL



Rare Disease Day[®]
SEMINÁRIO
COMEMORATIVO

9:00 - 9:15 MESA DE ABERTURA

Coordenação do Evento

Dra. Raquel Boy - Coordenadora do Ambulatório de Genética Médica do Hospital Pedro Ernesto/ Professora Adjunta da FCM-HUPE/UERJ/Doutora em Saúde Pública – ENSP-FIOCRUZ/ Membro da SBGM e SBP.

Dra. Edicléa Mascarenhas - Coordenadora do Núcleo de Educação Especial e Inclusiva/ Professora do Mestrado em Diversidade Inclusão/ Conselheira representante da UERJ do Conselho Estadual para Política de Integração da Pessoa com Deficiência

Demais autoridades da UERJ, SOPERJ, Conselhos e Associações de Direito

9:15 - 10:45

1ª MESA - EDUCAÇÃO

Direito à Educação de alunos com síndromes raras - As modalidades da Educação Especial, adequações curriculares e formação profissional no processo de inclusão escolar

Coordenação da Mesa

Dra. Cristina Delou

Coordenadora do Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão/ UFF

Palestrantes

Advogada Tatiana de A. Mendonça
Mestranda do Programa em Diversidade e Inclusão/ UFF

Dra. Edicléa Mascarenhas
Psicóloga / Pedagoga/ Doutora em Ciências da Saúde da Criança e da Mulher-FIOCRUZ/ Coordenadora do NEEI/UERJ/ Conselheira CEPDE

Sônia Mendes

Psicóloga/ Psicopedagoga/ Diretora da Escola Favo de Mel/ FAETEC

Dr. Helio Orrico

Psicólogo Clínico/ Doutor em Educação/ Analista do Seguro Social

Wanessa Moreira de Oliveira

Assistente Social

Coordenadora de Ações Inclusivas no Instituto Federal Sudeste Minas Gerais

10:45 - 11:00 - COFFEE BREAK

11:00 - 12:30

2ª MESA - SAÚDE

Direito à Saúde dos pacientes com síndromes raras

Rede de Cuidados e a Portaria 199

Coordenação da Mesa

Dra. Raquel Boy

Palestrantes

Dr. Fabio Almeida

Pres. da ABPAR

Advogado Caio Silva de Sousa

Comissão da Pessoa com Deficiência da

Ordem dos Advogados do Brasil

Ex-Conselheiro Estadual do CEPDE

Dra. Heloisa Viscaino

Neuropediatra

Professora Associada - HUPE/UERJ

Dr. William Machado

Ex-gestor Rede de Cuidados do Estado do Rio de Janeiro

12:30 - 13:30 hs

INTERVALO PARA BRUNCH

CONVERSA COM
AUTORES DO LIVRO
“ALUNOS COM
SÍNDROMES
RARAS”



13:30 - 15:00

3ª MESA - ASSOCIAÇÕES

Ass. Carioca de Mucoviscidose
ACAM

Aleksandra Sales

Amigos da Atrofia Muscular Espinhal
AAME

Izabel Kropsch

Ass. Carioca de Distrofia Muscular
ACADIM

Maria Clara Migowski

Ass. Anjos da Guarda - MPS
Gabrielle Gomes Parajara

Ass. Epidermólise Bolhosa -
Cristina Mendes Pliego

Ass. Gaúcha de Fabry e
Doenças Graves
Adriana Coronetti

Ass. Hemoglobínia Paroxística
Noturna

Margareth Maria A. Mendes

Associação Mães Metabólicas
Simone Arede

Ass. Niemann Pick-Brasil
Rejane Machado

Ass. Osteogenese Imperfeita
Fatima Benincaza

Ass. Prader Willi
Liane Mufarrej

Ass. da Síndrome de Williams
Márcia Macedo do Nascimento



17 de março, sexta-feira de 9 às 15 horas

Local: Anfiteatro Ney Palmeiro - HUPE-UERJ - Av. 28 de Setembro, 77 - Térreo

Telefone para inscrições: 2868-8506/2868-8108 - De 2ª a 6ª de 9 às 15h