

1º SIMPÓSIO ESTADUAL DOENÇAS RARAS

Encontro de Gestores e Instituições



28/02/2023 TERÇA-FEIRA - 9h às 12h30



AUDITÓRIO SEDPcD - SÃO PAULO (Av. Mário de Andrade, 564 Barra Funda - São Paulo (Acesso Portão 10 - Memorial da América Latina))

PROGRAMAÇÃO

● **9h** - CERIMÔNIA DE ABERTURA

● **9h45** - O trabalho do Estado na proteção, assistência e diagnóstico de Doenças Raras

● **10h05** - Avanços e Desafios na aplicação da Lei 14.154/2021 - Teste do Pezinho ampliado

PALESTRANTE: DRA. CARMELA GRINDLER - Assessora Técnica da Coord. de Planejamento - Área Técnica das Doenças Raras e Triagem Neonatal da SES/SP

● **10h25** - Cuidado e Reabilitação para a qualidade de vida da pessoa com Doença Rara

PALESTRANTE: DRA. LINAMARA RIZZO BATTISTELLA - Professora Titular de Fisiatria - Medicina Física e Reabilitação - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

● **10h45**

MESA
"Desafios e Demandas das Entidades"

Casa Hunter
(Dra. Andréia Bessa - Economista e Advogada)

Instituto Vidas Raras
(Amira Awada - Presidente)

Aliança Rara
(Camila Tapia - Membro)

Instituto Jô Clemente
(Dra. Daniela Mendes - Superintendente Geral)

● **11h25** - Direitos das Pessoas com Doenças Raras

PALESTRANTE: DRA. RENATA TIBYRIÇA - Defensora Pública dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado de SP)

● **12h00** - Visão dos Pacientes

PALESTRANTES: MARTA ALMEIDA MACHADO - (Inst. Humanus/Conselheira Estadual para Assuntos da Pessoa com Deficiência).

PATRÍCIA FERREIRA MIRANDA (Mãe do WILLIAM - menino com Síndrome de Sanfilippo)

● **12h30** - ENCERRAMENTO E ANÚNCIO DE GRUPO DE TRABALHO.

APOIO:



REALIZAÇÃO:



GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO
Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência