

PROGRAMAÇÃO

Simpósio Nacional de Epidermólise Bolhosa e I Simpósio Paranaense de Epidermólise Bolhosa

22/05 – SEXTA-FEIRA

18:00 às 18:30 **CRENCIAMENTO**

18:30 às 19:00 BOAS-VINDAS

19:00 às 19:10 ABERTURA: **ROBERTA UCEDA** – Presidente da Appapeb

19:10 às 19:40 PALESTRA: **O CONTEXTO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL**
SHIRLEY ORDÔNIO - Aliança Paranaense de Doenças Raras; representante Casa Hunther e Febrararas Região Sul

19:40 às 20:10 PALESTRA: **O CENÁRIO DAS EPIDERMÓLISES BOLHOSAS NO CONTEXTO BRASILEIRO**
DRA MARIA HELENA S. MANDELBAUM – Especialista em enfermagem dermatológica

20:10 às 20:30 **LANÇAMENTO DO MANUAL DE NUTRIÇÃO DA APPAPEB**
ROBERTA UCEDA – Presidente da Appapeb
MARCELA PERES R. MADUREIRA – Nutricionista voluntária da Appapeb
MARIANA ESPÍRITO SANTO - Urgo Medical

20:30 às 20:45 **APRESENTAÇÃO CULTURAL: GRUPO DE DANÇA GUERREIROS**

20:45 às 22:00 **AUTÓGRAFOS DO MANUAL DE NUTRIÇÃO DA APPAPEB PARA PESSOAS COM EB**
CONFRATERNIZAÇÃO

23/05 – SÁBADO

07:30 **CRENCIAMENTO**

08:00 às 08:30 **CONHECENDO AS EPIDERMÓLISES BOLHOSAS**
ROBERTA UCEDA – Presidente da Appapeb, psicopedagoga e mãe de pessoa com EB

08:30 às 09:00 **BIOFILME**
DRA ANA PAULA HEY - Enfermeira estomaterapeuta, voluntária da Appapeb

09:00 às 09:50 MESA REDONDA: **VIVÊNCIAS DAS PESSOAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA E SUAS FAMÍLIAS**
MARIA RITA TROTCH (pessoa com EB)
NAIR CAROLINA FORMENTAO (mãe de pessoa com EB)
MEDIADORAS: **DIONE MENZ** e **DANIELA R. MATEUS** - Psicólogas

09:50 às 10:20 Café e visita aos Stands

10:20 às 10:50 **CAPACITISMO E A EPIDERMÓLISE BOLHOSA**
FERNANDA PRIMO – Psicóloga, Coordenadora do Departamento dos Direitos das Pessoas com Deficiência

10:50 às 11:20 **DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA**
DRA PAULA AFONSO – Advogada e pessoa com EB

11:20 às 11:50 **CUIDADOS ODONTOLÓGICOS PARA PESSOAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA**
DRA KETELIN DAL PRÁ - Dentista

11:50 às 13:30	Intervalo para o almoço e visita aos Stands
OFICINAS SIMULTÂNEAS	
13:30 às 14:20	OFICINA: CUIDADOS AO RECÉM-NASCIDO COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA MODERADORES: ANA PAULA HEY, MARIA HELENA MANDELBAUM, RITA DOMANSKY, SUELEN JOLY E ANA ROTÍLIA ERZINGER - Enfermeiras estomaterapeutas Público-alvo: Profissionais da saúde e acadêmicos da área da saúde
13:30 às 14:20	OFICINA: PREVENÇÃO DE ATROFIAS MUSCULARES PARA PESSOAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA MODERADORES: DRA KARINA BERTOLDI - Fisioterapeuta e WANESSA FARIA - Profissional da Educação Física Público-alvo: Pessoas com EB, familiares e demais interessados
14:25	Sorteio de brindes
14:30 às 15:00	IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO NUTRICIONAL PARA PESSOAS COM EB MARCELA PERES R. MADUREIRA – Nutricionista voluntária da Appapeb
15:00 às 15:30	PAINEL: A FONOAUDIOLOGIA E AS EPIDERMÓLISES BOLHOSAS O PAPEL DO ACOMPANHAMENTO FONOAUDIOLÓGICO EM PESSOAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA KARINA PORTELLA – Fonoaudióloga
15:30 às 16:00	DISFAGIA EM PESSOAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA JULIENE MATTOS - Fonoaudióloga
16:00 às 16:30	Café e Visita aos Stands
16:35	Sorteio de brindes
16:40 às 17:10	PREVENÇÃO E DETECÇÃO PRECOCE DO CARCINOMA ESPINOCELULAR DRA CLARICE NANA YAMAMUSH – Médica Oncologista
17:10 às 17:40	CUIDADOS PALIATIVOS E EPIDERMÓLISE BOLHOSA DR HOMERO LUÍS DE AQUINO PALMA - Médico Paliativista
17:40 às 18:10	PESQUISAS ATUAIS SOBRE AS EPIDERMÓLISES BOLHOSAS DRA PRISCILA MATSUMOTO - Bióloga
18:10 às 18:40	DRA PATRÍCIA SHIGUNOV - Bióloga
18:45	Sorteio de brindes
18:50	HOMENAGEM E ENCERRAMENTO

Local: PUCPR - Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Rua Imaculada Conceição, 1155, Bloco da Saúde - Auditório Gregor Mendel - Curitiba, PR

APPAPEB – Gestão 2026/2028

SIMPÓSIO SATÉLITE

22/05 – SEXTA-FEIRA

14:30 às 16:30

- **Tratamentos e curativos, com as empresas Urgo Medical e Mölnlycke**

Público-alvo: Pessoas com EB e familiares, profissionais da saúde, estudantes da área da saúde, demais interessados

Local: **Hotel Slim Alto da XV**
Rua Conselheiro Araújo, 435 - Alto da XV

PATROCÍNIO



APOIO



Inscrições: <https://www.sympla.com.br> – Informações: WhatsApp (41) 99697-5020