

# SETEMBRO AZUL 2016



## VI Encontro Nacional da ABCMT

*“Possibilidades e desafios para a convivência com a  
doença de Charcot-Marie-Tooth”*



ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS PORTADORES  
DE CHARCOT-MARIE-TOOTH

[www.abcmt.org.br](http://www.abcmt.org.br)  
[contato@abcmt.org.br](mailto:contato@abcmt.org.br)  
[facebook.com/abcmt](https://www.facebook.com/abcmt)

## APRESENTAÇÃO

A Associação Brasileira dos Portadores de Charcot-Marie-Tooth (**ABCMT**) é uma associação sem fins lucrativos que reúne pessoas com a Doença de Charcot-Marie-Tooth (CMT), familiares e profissionais de saúde que lidam cotidianamente com os desafios dessa doença rara.

A criação da ABCMT foi um passo importante para as pessoas com CMT, pois antes dela, quem recebia o diagnóstico da Doença precisava, por conta própria, buscar informações e estas eram escassas. Imagina o que é seu médico dizer que você tem uma doença genética, rara e sem cura... Pois antes do surgimento da associação em 2011, fora o choque inicial e a sensação de chão faltando embaixo dos pés, o paciente ainda precisava passar pela frustração de procurar por informações e só encontrá-las em sites internacionais, isso aqueles que conseguiam ler em outro idioma...

Assim a ABCMT nasce com o propósito inicial de disponibilizar informações sistematizadas sobre a CMT e de aproximar as pessoas interessadas na Doença. Nessa caminhada conseguimos mobilizar pacientes e familiares do Brasil inteiro e conseguimos também nos articular com associações em outros países. E percebemos que, só buscar as informações, embora seja um passo importante, não é suficiente para garantirmos um melhor atendimento e qualidade de vida às pessoas com CMT. Assim, também nos articulamos com outros movimentos que assumiram como bandeira de luta as doenças raras e que buscam influenciar na criação e/ou ampliação de ações, programas e políticas públicas voltadas para pessoas com doenças raras.

## VI ENCONTRO NACIONAL DA ABCMT

**LOCAL: Câmara Municipal de São Paulo - Auditório Prestes Maia – 1º andar**

**ENDEREÇO: Viaduto Jacareí, 100 - Bela Vista – São Paulo - SP**

**DATA: 03 de Setembro de 2016**

### PROGRAMAÇÃO DO EVENTO\*

**8:30 – 9:00 - CREDENCIAMENTO E ENTREGA DE MATERIAIS**

**9:00 – 10:00 - COMPOSIÇÃO DA MESA E CERIMÔNIA DE ABERTURA**

\*Leitura da carta de Angel Alves (fundadora da ABCMT)

\*Palavras do Vereador Nomura

\*Apresentação do vídeo institucional da ABCMT

\*Eu e a CMT - Depoimento de Ivana Bandeira - Matemática, Pintora, Professora de Japonês e Francês.

**10:00 – 10:45 - “CHARCOT-MARIE-TOOTH: CONCEITO, PATOGENIA, DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO e ESPERANÇA”**

**Palestrante:** Dr Beny Schmidt – Chefe do Laboratório de Patologia Muscular da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp); Prof. Adjunto de Patologia Cirúrgica da Unifesp.

**Mediadora da Mesa:** Susi Kelly D. Benevides

**11:00 – 11:45 - “TERAPIA HOLÍSTICA DA DOR NA DOENÇA DE CHARCOT-MARIE-TOOTH”.**

**Palestrante:** Dr. Alfredo Toledo e Souza - Médico, com especialização em doenças reumáticas e em técnicas de medicina holística da dor; Mba em economia da saúde.

**12:00 – 13:30 - ALMOÇO**

**13:30 – 14:00 - “ALIMENTAÇÃO E AS ESTRATÉGIAS POSSÍVEIS AUXILIANDO NA QUALIDADE DE VIDA PARA CMT”**

**Palestrante:** Dra. Naiara M. Zugliani – Nutricionista, especialista em nutrição clínica e esportiva. Atua como personal diet fazendo atendimento domiciliar.

**14:00 – 14:45 – “A DOENÇA DE CHARCOT-MARIE-TOOTH: QUAIS OS DESAFIOS E AS PESQUISAS EM CMT, NACIONAL E INTERNACIONAL, EM FASE EXPERIMENTAL, E MEDICAMENTOS TESTADOS PELO MUNDO”**

**Palestrante:** Dr. Wilson Marques Junior – Prof. Titular de Neurologia pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade São Paulo (FMRP-USP); Responsável pelo Setor de Neurogenética e pelos laboratórios de DNA e de Eletromiografia do HCFMRP-USP .

**Após a palestra teremos 30 minutos para perguntas ao Dr Wilson Marques**

**Mediadora da Mesa:** Susi Kelly D. Benevides

**15:30 – 16:00 – “DIREITO DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS”**

**Palestrante:** Dra. Andréia Bessa - Economista e advogada, pós-graduada em direito Tributário pelo IBET (Instituto Brasileiro de Estudos Tributários); é militante e Defensora dos Direitos Humanos e membro do Conselho Nacional do Movimento Nacional de Direitos Humanos (MNDH).

**16:00 - 16:30 – “QUIROPRAXIA E BIOMECÂNICA FUNCIONAL PARA A CMT”**

**Palestrante:** Claudio José de Souza - Especialista em Biomecânica pela Universidade Gama Filho, Graduação em Quiropraxia pela Universidade Anhembí Morumbi, Western States Chiropractic College. Acupuntura, Cinesiologia e Quiropraxia.

**16:30 – 17:00 – “REDE DORA SP: PROJETO DE ORGANIZAÇÃO DA REDE DE DOENÇAS RARAS NO ESTADO DE SÃO PAULO”**

**Palestrante:** Dra. Carmela M. Grindler. Coordenadora do Projeto de Implantação da Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Doença Rara do estado de São Paulo. Coordenadora Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal de São Paulo - Portaria da SES – SP; Assessora Técnica da Coordenadoria de Planejamento da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; Membro do Grupo Técnico para Ações Estratégicas para Desenvolvimento de Programas da Saúde na Área da Atenção da Saúde da Criança, Deficiente e Doenças Raras e Desenvolvimento de Políticas Públicas para a assistência nessas mesmas áreas

**17:15 – 17:45 – “RESPIRAÇÃO E OXIGENAÇÃO”**

**Palestrante:** Suely Firmino – Professora de Hatha Yoga e Respiração.

**17:45 – 18:00 - ENCERRAMENTO E AGRADECIMENTOS FINAIS**

Susi Kelly D. Benevides - Presidente da ABCMT

\* Sujeito a alterações