RESULTADO FINAL
TRABALHOS APROVADOS VI CONAMDRACON

ID DO TRABALHO	TÍTULO DO TRABALHO	EIXO TEMÁTICO	Situação da Avaliação	Modalidade
8	DOENÇA DE GAUCHER: DIAGNÓSTICO PRECOCE, TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA E ACOMPANHAMENTO MULTISSISTÊMICO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
9	ATIVIDADES LÚDICAS COMO FERRAMENTA DE INCLUSÃO, AUTONOMIA E GARANTIA DE DIREITOS PARA CRIANÇAS COM DOENÇAS RARAS: RELATO DE EXPERIÊNCIA	Eixo Temático 02: Direitos, inclusão, educação, diversidade e espiritualidade	APROVADO	Comunicação Oral
12	INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL NO DIAGNÓSTICO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: AVANÇOS E PERSPECTIVAS	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
13	SÍNDROME DE MAYER-ROKITANSKY-KÜSTER-HAUSER: ESTRATÉGIAS DIAGNÓSTICAS, MANEJO GINECOLÓGICO E ACONSELHAMENTO REPRODUTIVO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
15	IMPACTO DA TERAPIA TRIPLA ETI NA REDUÇÃO DAS HOSPITALIZAÇÕES POR FIBROSE CÍSTICA: EVIDÊNCIAS RECENTES E PESPECTIVAS PARA O SUS	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
17	VIVÊNCIAS INTERPROFISSIONAIS NO CUIDADO A PESSOAS COM DOENÇAS RARAS: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA NA RESIDÊNCIA EM SAÚDE DA CRIANÇA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
19	MIELITE TRANSVERSA GRAVE DE ETIOLOGIA INDETERMINADA EM ADULTO JOVEM COM PARAPLEGIA PERSISTENTE E DISFUNÇÃO AUTONÔMICA: RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
20	QUANDO A IMAGEM SILENCIA: DESAFIO DIAGNÓSTICO NA SUSPEITA DE NEUROESQUISTOSSOMOSE MEDULAR: RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
21	DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE E O IMPACTO DAS ABORDAGENS TERAPÊUTICAS NA EVOLUÇÃO CLÍNICA E NO PROGNÓSTICO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
22	AVALIAÇÃO FISIOTERAPÊUTICA DA ARTICULAÇÃO TEMPOROMANDIBULAR (ATM) EM PACIENTE COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) TIPO II: UM RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral

ID DO TRABALHO	TÍTULO DO TRABALHO	EIXO TEMÁTICO	Situação da Avaliação	Modalidade
23	ATAXIA ESPINOCEREBELAR TIPO 3: SEGUIMENTO CLÍNICO, CONFIRMAÇÃO MOLECULAR E DESAFIOS NO MANEJO DE UMA DOENÇA RARA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
24	ATAXIA ESPINOCEREBELAR TIPO 3 COM COMPROMETIMENTO PIRAMIDAL E PROGRESSÃO MOTORA EM ADULTO JOVEM: RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
27	LINFANGIOLEIOMIOMATOSE PULMONAR COM EXTENSA DOENÇA CÍSTICA E ESTABILIDADE CLÍNICA SOB SIROLIMO: RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
28	ALÉM DOS TIQUES: DISTONIA ALIMENTAR, ACANTÓCITOS E ATROFIA ESTRIATAL EM SUSPEITA DE NEUROACANTOCITOSE	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
29	ENTRE A VASCULOPATIA FALCIFORME E A ATAXIA HEREDITÁRIA: DESAFIOS DIAGNÓSTICOS EM JOVEM COM AVC NA INFÂNCIA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
30	COMPETÊNCIAS DIGITAIS E FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA O CUIDADO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS	Eixo Temático 04: Gestão do trabalho e da educação na saúde	APROVADO	Comunicação Oral
31	FONOAUDIOLOGIA E NUTRIÇÃO NA PROMOÇÃO DA SAÚDE: RELATO DE EXPERIÊNCIA SOBRE HÁBITOS ALIMENTARES, REFLUXO GASTROESOFÁGICO E SAÚDE VOCAL NA ASSOCIAÇÃO PARAIBANA DE DOENÇAS RARAS	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
33	FATORES ASSOCIADOS AO ATRASO DIAGNÓSTICO E ESTRATÉGIAS PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA SCHWANNOMATOSE RELACIONADA AO NF2 EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: UMA REVISÃO INTERATIVA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral

ID DO TRABALHO	TÍTULO DO TRABALHO	EIXO TEMÁTICO	Situação da Avaliação	Modalidade
34	ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA NA DISFAGIA EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA PESSOAS COM DOENÇAS RARAS, FAMILIARES E CUIDADORES	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
35	O PERFIL DAS INTERNAÇÕES POR MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS DOS PÉS EM PACIENTES PEDIÁTRICOS NA PARAÍBA: UM ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
36	ATAXIA ESPINOCEREBELAR TIPO 3 EM CENTRO DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS: MANEJO FARMACOLÓGICO E MULTIDISCIPLINAR	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
37	ATAXIA ESPINOCEREBELAR TIPO 3 E DEFICIÊNCIA DE VITAMINA B12: RELATO DE CASO E ABORDAGEM MULTIDISCIPLINAR	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
38	O ACOLHIMENTO E A REDE DE APOIO: RELATO DE EXPERIÊNCIA SOBRE A ASSISTÊNCIA AOS FAMILIARES NA ASPADOR	Eixo Temático 02: Direitos, inclusão, educação, diversidade e espiritualidade	APROVADO	Comunicação Oral
39	AVANÇOS E DESAFIOS NO RASTREAMENTO NEONATAL PARA DOENÇAS RARAS NO BRASIL: UMA REVISÃO NARRATIVA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
40	SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS VASCULAR: DESAFIOS DIAGNÓSTICOS, HISTÓRIA NATURAL E PERSPECTIVAS TERAPÊUTICAS	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
42	LUDICIDADE E ESTIMULAÇÃO SENSORIAL NA INFÂNCIA: RELATO DE EXPERIÊNCIA COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS RARAS	Eixo Temático 02: Direitos, inclusão, educação, diversidade e espiritualidade	APROVADO	Comunicação Oral
43	VIVÊNCIAS INTERPROFISSIONAIS NA ASSOCIAÇÃO PARAIBANA DE DOENÇAS RARAS: CONTRIBUIÇÕES PARA A FORMAÇÃO EM SAÚDE, O ACOLHIMENTO E O CUIDADO INTEGRAL	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral

ID DO TRABALHO	TÍTULO DO TRABALHO	EIXO TEMÁTICO	Situação da Avaliação	Modalidade
47	ECTRODACTILIA: ASPECTOS ANATÔMICOS, CLÍNICOS E FUNCIONAIS — UMA REVISÃO DE LITERATURA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
53	A HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO SUS: RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA ESTUDANTE DE FISIOTERAPIA EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
56	ACOLHIMENTO E AUTOCUIDADO DE CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM DOENÇAS RARAS: RELATO DE EXPERIÊNCIA EXTENSIONISTA	Eixo Temático 02: Direitos, inclusão, educação, diversidade e espiritualidade	APROVADO	Comunicação Oral
57	DOR E PRURIDO NA EPIDERMÓLISE BOLHOSA: IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES E FAMÍLIAS E PERSPECTIVAS DE MANEJO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
58	MANIFESTAÇÕES NEUROVISCERAIS GRAVES E DESAFIOS DIAGNÓSTICOS NA PORFIRIA AGUDA INTERMITENTE: UM RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
59	APRESENTAÇÃO CLÍNICA, DESAFIOS DIAGNÓSTICOS E CONDUTA CIRÚRGICA DE URGÊNCIA EM DUPLICIDADES ENTÉRICAS RARAS NA INFÂNCIA: UMA REVISÃO DE LITERATURA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
60	MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS ATÍPICAS E CONDUTA NA VARIANTE DE WESTPHAL DA DOENÇA DE HUNTINGTON: RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
61	DEFORMIDADE DE MADELUNG: ALTERAÇÕES MORFOANATÔMICAS DO PUNHO E ABORDAGENS TERAPÊUTICAS	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
62	A IMPORTÂNCIA DO ODONTOPEDIATRA NO ATENDIMENTO DE SÍNDROME GENÉTICA RARA: A LASERTERAPIA AUXILIANDO NA SÍNDROME DE GREIG	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
63	ALEITAMENTO MATERNO DE CRIANÇAS COM DOENÇAS RARAS: O QUE DIZEM AS MÃES?	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral

ID DO TRABALHO	TÍTULO DO TRABALHO	EIXO TEMÁTICO	Situação da Avaliação	Modalidade
67	SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS E SÍNDROME DE ATIVAÇÃO MASTOCITÁRIA: ASSOCIAÇÕES CLÍNICAS, HIPÓTESES FISIOPATOLÓGICAS E LIMITAÇÕES DAS EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
69	ADESÃO ÀS ÓRTESES E RECIDIVA DO PÉ TORTO CONGÊNITO: ASPECTOS DO TRATAMENTO PELO MÉTODO DE PONSETI	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
71	COMPROMETIMENTO ÓSSEO NA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE: DESAFIOS DA PREVENÇÃO E DO TRATAMENTO EM UMA REVISÃO INTEGRATIVA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
74	GLIOBLASTOMA FRONTOTEMPORAL DIREITO EM ADULTO DE 41 ANOS: RELATO DE CASO E DESAFIOS DIAGNÓSTICOS DE UMA NEOPLASIA RARA DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
112	INTEGRAÇÃO DOS CRITÉRIOS CLÍNICOS, GENÉTICOS E ENDOSCÓPICOS NA INDICAÇÃO E ESCOLHA DA ABORDAGEM CIRÚRGICA NA POLIPOSE ADENOMATOSA FAMILIAR: UMA REVISÃO DE LITERATURA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	Aprovado	Comunicação Oral
77	DISTROFIA MUSCULAR DE CINTURAS E MEMBROS EM PACIENTE JOVEM: ACHADOS CLÍNICOS, LABORATORIAIS E IMUNOHISTOQUÍMICOS	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
78	TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITÁRIA COM MALFORMAÇÕES ARTERIOVENOSAS PULMONARES E HIPOXEMIA CRÔNICA: UM RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
79	EVOLUÇÃO DA FADIGA E DA FUNCIONALIDADE APÓS INTERVENÇÃO FISIOTERAPÊUTICA EM PACIENTE COM DISTÚRBIO DO ESPECTRO DA NEUROMIELITE ÓPTICA E SÍNDROME ANTIFOSFOLÍPIDE: RELATO DE CASO.	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral

ID DO TRABALHO	TÍTULO DO TRABALHO	EIXO TEMÁTICO	Situação da Avaliação	Modalidade
80	GLIOMA DIFUSO DE ALTO GRAU DO TIPO PEDIÁTRICO EM ADOLESCENTE: RELATO DE CASO COM RECIDIVA, REIRRADIAÇÃO E INDICAÇÃO DE INVESTIGAÇÃO PARA SÍNDROME DE LI-FRAUMENI	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
81	DOENÇAS PRIÔNICAS HUMANAS E OS ASPECTOS MOLECULARES, DIAGNÓSTICOS E TERAPÊUTICOS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	Aprovado	Comunicação Oral
82	DIRETRIZES PARA IDENTIFICAÇÃO E MANEJO DOS TRANSTORNOS ÁTRICOS ASSOCIADOS À ESCLEROSE TUBEROSA: REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
83	SÍNDROME COREICA FAMILIAR COM TESTE GENÉTICO NEGATIVO PARA DOENÇA DE HUNTINGTON: RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
84	ATUAÇÃO DA FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL EM USUÁRIA JOVEM COM LÚPUS, SÍNDROME ANTIFOSFOLÍPIDE E AVC: RELATO DE EXPERIÊNCIA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
85	ASPECTOS ANATÔMICOS E FUNCIONAIS DO SISTEMA COLORRETAL EM UM CASO DE SÍNDROME DA DUPLICAÇÃO CAUDAL: UM RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
86	SITUS INVERSUS TOTALIS ASSOCIADO A BRONQUIECTASIAS, ENFISEMA PULMONAR E APRISIONAMENTO AÉREO: UM RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
89	PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DA MORTALIDADE POR CONDIÇÕES NEUROMUSCULARES DE NATUREZA RARA NO NORDESTE BRASILEIRO, 2015–2024	Eixo Temático 03: Políticas públicas, gerenciamento de serviços de saúde, acessibilidades e biotecnologias	APROVADO	Comunicação Oral

ID DO TRABALHO	TÍTULO DO TRABALHO	EIXO TEMÁTICO	Situação da Avaliação	Modalidade
91	CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS E DOENÇAS RARAS: NECESSIDADES ASSISTENCIAIS E SUPORTE À FAMÍLIA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
93	INTERVENÇÃO FISIOTERAPÊUTICA, PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE UMA USUÁRIA COM CHARCOT-MARIE-TOOTH: RELATO DE EXPERIÊNCIA.	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
94	DEFICIÊNCIA DE ADA2: QUANDO MANIFESTAÇÕES MULTISSISTÊMICAS CONVERGEM PARA UM DIAGNÓSTICO RARO — RELATO DE CASO.	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
95	MANIFESTAÇÕES CLÍNICO-ODONTOLÓGICAS DA SÍNDROME DE KLINEFELTER: RELATO DE CASO EM ADULTO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
98	ASTROCITOMA PILOCÍTICO PEDIÁTRICO DA FOSSA POSTERIOR COM ENVOLVIMENTO DO TRONCO ENCEFÁLICO E SEQUELAS NEUROLÓGICAS: UM RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
101	DISTRIBUIÇÃO GEOGRÁFICA DOS REGISTROS DE SÍNDROME DE DOWN NA REGIÃO NORDESTE DO BRASIL (2020 À 2024): UMA ANÁLISE EPIDEMIOLÓGICA.	Eixo Temático 03: Políticas públicas, gerenciamento de serviços de saúde, acessibilidades e biotecnologias	APROVADO	Comunicação Oral
102	SÍNDROME DE DYGGVE-MELCHIOR-CLAUSEN: TRAJETÓRIA DIAGNÓSTICA E MANIFESTAÇÕES MULTISSISTÊMICAS EM UMA DOENÇA RARA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
104	DISTRIBUIÇÃO REGIONAL E EVOLUÇÃO TEMPORAL DAS ANOMALIAS CONGÊNITAS DE MEMBROS SUPERIORES E INFERIORES EM NASCITUROS NO BRASIL DE 2020 A 2024	Eixo Temático 03: Políticas públicas, gerenciamento de serviços de saúde, acessibilidades e biotecnologias	APROVADO	Comunicação Oral
106	DISTRIBUIÇÃO TEMPORAL, GEOGRÁFICA E PERFIL MATERNO-NEONATAL DA MICROCEFALIA (CID Q02) NO BRASIL, 2020-2024	Eixo Temático 03: Políticas públicas, gerenciamento de serviços de saúde, acessibilidades e biotecnologias	APROVADO	Comunicação Oral

ID DO TRABALHO	TÍTULO DO TRABALHO	EIXO TEMÁTICO	Situação da Avaliação	Modalidade
107	DOENÇA PULMONAR INTERSTICIAL ASSOCIADA À ESCLEROSE SISTÊMICA CUTÂNEA DIFUSA: RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
108	REPERCUSSÕES CINÉTICO-FUNCIONAIS E IMPACTO PSICOSSOCIAL NA ATAXIA ESPINOCEREBELAR TIPO 1: RELATO DE CASO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
119	ENCEFALITE ANTI-NMDA: DA DISFUNÇÃO DOS RECEPTORES GLUTAMATÉRGICOS ÀS MANIFESTAÇÕES NEUROPSIQUIÁTRICAS - UMA REVISÃO NARRATIVA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	Aprovado	Comunicação Oral
116	PANORAMA DO DIAGNÓSTICO E DO SEGUIMENTO DE GENODERMATOSES RARAS NO NORDESTE: ANÁLISE DE DADOS PÚBLICOS	Eixo Temático 03: Políticas públicas, gerenciamento de serviços de saúde, acessibilidades e biotecnologias	APROVADO	Comunicação Oral
118	AVALIAÇÃO FUNCIONAL E ESCORES DE CONTINÊNCIA A LONGO PRAZO APÓS CORREÇÃO DE MALFORMAÇÕES ANORRETAIS COMPLEXAS E CLOACAS: REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA.	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
121	VIVÊNCIAS DA GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA NO CUIDADO A PESSOAS COM DOENÇAS RARAS: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
122	DOENÇAS RARAS EM NEUROPEDIATRIA NO NORDESTE: JORNADA DIAGNÓSTICA E REDE ASSISTENCIAL	Eixo Temático 03: Políticas públicas, gerenciamento de serviços de saúde, acessibilidades e biotecnologias	APROVADO	Comunicação Oral
125	DESIGUALDADES TERRITORIAIS NO ACESSO À ATENÇÃO ESPECIALIZADA EM DOENÇAS RARAS NO SUS NO NORDESTE: DISTRIBUIÇÃO DOS SERVIÇOS, PRODUÇÃO E PERCURSO ASSISTENCIAL	Eixo Temático 03: Políticas públicas, gerenciamento de serviços de saúde, acessibilidades e biotecnologias	APROVADO	Comunicação Oral
129	BARREIRAS À IMPLEMENTAÇÃO DA TRIAGEM NEONATAL AMPLIADA NO SUS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA	Eixo Temático 03: Políticas públicas, gerenciamento de serviços de saúde, acessibilidades e biotecnologias	APROVADO	Comunicação Oral
133	ALÉM DO DIAGNÓSTICO: REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS DAS PORFIRIAS AGUDAS HEPÁTICAS E IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO PSICOLÓGICO	Eixo Temático 02: Direitos, inclusão, educação, diversidade e espiritualidade	APROVADO	Comunicação Oral

ID DO TRABALHO	TÍTULO DO TRABALHO	EIXO TEMÁTICO	Situação da Avaliação	Modalidade
134	INTEGRAÇÃO ODONTOLÓGICA E FONOAUDIOLÓGICA NO MANEJO DO SISTEMA ESTOMATOGNÁTICO EM PACIENTES COM DOENÇAS RARAS: RELATO DE EXPERIÊNCIA NA ASPADOR	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
135	ACOMPANHAMENTO NUTRICIONAL DE PESSOAS COM FENILCETONÚRIA NO CONTEXTO DA RESIDÊNCIA EM SAÚDE: RELATO DE EXPERIÊNCIA EM UM AMBULATÓRIO ESPECIALIZADO DA PARAÍBA	Eixo Temático 04: Gestão do trabalho e da educação na saúde	APROVADO	Comunicação Oral
136	ACESSO À TESTAGEM MOLECULAR NOS ERROS INATOS DO METABOLISMO: FONTES DE FINANCIAMENTO PARA TESTES DIAGNÓSTICOS NO AMBULATÓRIO DE GENÉTICA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY (HULW)	Eixo Temático 03: Políticas públicas, gerenciamento de serviços de saúde, acessibilidades e biotecnologias	APROVADO	Comunicação Oral
138	ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA EM UM CENTRO ESPECIALIZADO DE ATENDIMENTO A PACIENTES COM DOENÇAS RARAS: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
139	GOVERNANÇA PEDAGÓGICA, INOVAÇÃO DIGITAL E MONITORAMENTO DA QUALIDADE NA FORMAÇÃO EM DOENÇAS RARAS: EXPERIÊNCIA DA PORFIRIA ACADEMY	Eixo Temático 04: Gestão do trabalho e da educação na saúde	APROVADO	Comunicação Oral
140	DO ESPORTE ADAPTADO À DOENÇA RARA: O CUIDADO FISIOTERAPÊUTICO A UMA PARATLETA COM SÍNDROME DO QUADRILÁTERO	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
143	FATORES RELACIONADOS AO TRATAMENTO COM LEVOTIROXINA E DESFECHOS NEUROCOGNITIVOS EM CRIANÇAS COM HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO PRIMÁRIO.	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
146	CUIDADO E FUNCIONALIDADE: MONITORAMENTO E PREDITORES CLÍNICOS NA FIBROSE CÍSTICA HOSPITALAR	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
151	EPILEPSIA DE DIFÍCIL CONTROLE E NEURODEGENERAÇÃO: RELATO DE CASO ATÍPICO DE LIPOFUSCINOSE CERÓIDE NEURONAL TIPO 11 PRECOCE.	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral

ID DO TRABALHO	TÍTULO DO TRABALHO	EIXO TEMÁTICO	Situação da Avaliação	Modalidade
154	TRANSIÇÃO DO CUIDADO PEDIÁTRICO PARA O SERVIÇO ADULTO	Eixo Temático 03: Políticas públicas, gerenciamento de serviços de saúde, acessibilidades e biotecnologias	APROVADO	Comunicação Oral
155	DESAFIOS DIAGNÓSTICOS DA MIASTENIA GRAVIS: FATORES ASSOCIADOS AO ATRASO DIAGNÓSTICO E SUAS REPERCUSSÕES CLÍNICAS - UMA REVISÃO DE LITERATURA	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
159	CARACTERIZAÇÃO CLÍNICO-FUNCIONAL DE INDIVÍDUOS COM DISTROFIA MUSCULAR DE CINTURAS NO INTERIOR DO NORDESTE BRASILEIRO: SÉRIE DE CASOS	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
160	DOR CRÔNICA NA NEUROFIBROMATOSE TIPO 1: PAPEL DO SELUMETINIBE EM PACIENTES COM NEUROFIBROMAS PLEXIFORMES INOPERÁVEIS	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
161	PARA ALÉM DO CUIDADO: O RECONHECIMENTO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS RARAS NAS PRÁTICAS MULTIPROFISSIONAIS DE SAÚDE	Eixo Temático 02: Direitos, inclusão, educação, diversidade e espiritualidade	APROVADO	Comunicação Oral
163	ANSIEDADE, DEPRESSÃO E SOFRIMENTO PSÍQUICO NAS PORFIRIAS HEPÁTICAS AGUDAS: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO	Eixo Temático 02: Direitos, inclusão, educação, diversidade e espiritualidade	APROVADO	Comunicação Oral
164	SÍNDROME DE WILLIAMS: UMA ABORDAGEM MULTIDIMENSIONAL DAS MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS, FUNCIONAIS E COMPORTAMENTAIS	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
166	EPIDERMÓLISE BOLHOSA E QUALIDADE DE VIDA: DESAFIOS PARA O CUIDADO MULTIPROFISSIONAL	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
168	IMPACTO PSICOSSOCIAL NA QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS: REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA	Eixo Temático 02: Direitos, inclusão, educação, diversidade e espiritualidade	APROVADO	Comunicação Oral

ID DO TRABALHO	TÍTULO DO TRABALHO	EIXO TEMÁTICO	Situação da Avaliação	Modalidade
169	REPERCUSSÕES DAS ALTERAÇÕES COGNITIVAS, EMOCIONAIS E COMPORTAMENTAIS NA SAÚDE MENTAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA DE HUNTINGTON JUVENIL: UMA REVISÃO NARRATIVA.	Eixo Temático 02: Direitos, inclusão, educação, diversidade e espiritualidade	APROVADO	Comunicação Oral
170	DOENÇA DE MOYAMOYA NO BRASIL: ANÁLISE DOS REGISTROS DE MORTALIDADE DO DATASUS ENTRE 2020 E 2024	Eixo Temático 03: Políticas públicas, gerenciamento de serviços de saúde, acessibilidades e biotecnologias	APROVADO	Comunicação Oral
171	FISIOTERAPIA NA MALFORMAÇÃO DE CHIARI: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA COM ENFOQUE NO TRATAMENTO CONSERVADOR NO CONTEXTO DAS DOENÇAS RARAS	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
173	ANOMALIAS CONGÊNITAS E MORTALIDADE EM MENORES DE UM ANO NA PARAÍBA: UM ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO DE TENDÊNCIA TEMPORAL, 2014-2024	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral
175	SÍNDROME DE DOWN NA PARAÍBA: PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E TENDÊNCIA TEMPORAL SEGUNDO A IDADE MATERNA E GESTACIONAL, 2015-2024	Eixo Temático 01: Diretrizes e terapêuticas nas doenças raras e anomalias congênitas	APROVADO	Comunicação Oral

João Pessoa - PB, Novembro de 2026.

Comissão Científica
VI Congresso Nacional Multidisciplinar de Doenças Raras e Anomalias Congênitas