



Craniosynostosis Symposium

COMPREHENSIVE CARE, POLICY AND ADVOCACY

Simpósio Internacional sobre Craniossinostoses Síndrômicas: Cuidado Integral, Políticas Públicas e Direitos

14 e 15 de março de 2024

Instituições Organizadoras:

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - Bauru SP/ Brasil

Boston Children's Hospital - Boston MA/ EUA

Colaboração: Necker Enfants Malades - Paris/ França

Localização:

Teatro universitário da Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo (FOB-USP), Bauru – SP – Brasil.

Sinopse: Encontro de 2 dias focado em craniossinostoses síndrômicas. Os encontros da manhã terão um enfoque científico, com discussões sobre os protocolos de tratamento de diferentes centros no Brasil, Estados Unidos e França. Haverá ainda sessões específicas que focarão no cuidado das subespecialidades e nos diferentes aspectos de cuidado no paciente com craniossinostose síndrômica. Os objetivos das sessões matutinas incluem compartilhar experiências clínicas e, sobretudo, prover um panorama para futuras colaborações clínicas e de pesquisa. Em ambas as tardes, a ênfase será em política e defesa de interesses dos pacientes. Serão discutidas questões como a situação atual no Brasil em relação ao manejo de pacientes com anomalias craniofaciais, quais as barreiras para o cuidado, força de trabalho, infraestrutura, financiamento, diplomacia e governança.

Para as sessões vespertinas, estão convidados especialistas relacionados a todos os aspectos da política, prestação e governança da saúde brasileira. Também participarão organizações de pacientes e familiares e ONGs de cuidado a pacientes com anomalias craniofaciais. Os objetivos das sessões vespertinas incluem não apenas documentar as questões atuais relacionadas ao cuidado do paciente craniofacial síndrômico complexo, mas também abordar como esse diálogo pode trazer mudanças políticas, legais e de governança no Brasil para fornecer acesso seguro, acessível e de qualidade.

Presidência: Nivaldo Alonso e John Meara.

Comitê científico: Cristiano Tonello, Melissa Zattoni Antoneli, Michele Madeira Brandão, Igor Cunha, Natalia Queiroz Jereissati, Mark Proctor.



Craniosynostosis Symposium

COMPREHENSIVE CARE, POLICY AND ADVOCACY

PROGRAMAÇÃO FINAL

DIA 1 – Quinta-feira, 14 de março de 2024

- 07:00 - 08:00** Credenciamento
- 08:00 - 08:15** **Abertura**
Nivaldo Alonso e John Meara
- 08:15 - 09:00** **Boas vindas**
Cleide Carrara - Superintendente do HRAC-USP
Danilo Arruda - Diretor Geral do Hospital das Clínicas de Bauru
Tales De Nadai - Coordenador do Curso de Medicina - USP Bauru
Paulo Rebello - Diretor da ANS
Doralice Severo Cruz, Coordenadora de Saúde Oral, Ministério da Saúde
José Augusto Pupio Reis Jr, Deputado Federal (MDB-AP)
- 9:00 - 10:15** **Sessão 1 - Craniossinostoses sindrômicas: aspectos gerais**
- Moderadores:** John Meara / Cristiano Tonello
- 09:00 - 09:15** Craniossinostoses sindrômicas: aspectos clínicos
Nivaldo Alonso (HRAC-USP)
- 09:15 - 09:30** Avaliação genética nas craniossinostoses sindrômicas
Nancy Nakata (HRAC-USP)
- 09:30 - 09:45** Diagnóstico pré-natal das craniossinostoses
Victor Bunduki (USP-SP)
- 09:45- 10:00** Pesquisa em Biologia Molecular relacionada às craniossinostoses sindrômicas
Matt Harris (Escola de Medicina de Harvard) - via Zoom
- 10:00- 10:15** Técnica CRISPR e seu potencial no tratamento das craniossinostoses
Danny Balkin (Escola de Medicina de Harvard) - via Zoom
- 10:15 - 10:45** **Coffee Break**



HOSPITAL FOR REHABILITATION
OF CRANIOFACIAL ANOMALIES
UNIVERSITY OF SÃO PAULO



Boston Children's Hospital



Craniosynostosis Symposium

COMPREHENSIVE CARE, POLICY AND ADVOCACY

**10:45 - 13:00 Sessão 2 - Algoritmos de tratamento das craniossinostoses
sindrômicas: aspectos cirúrgicos.**

Moderadores: Clarissa Turrer / Ricardo Oliveira

10:45 - 11:05 HRAC - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - Brasil
Cristiano Tonello/ Michele Brandão

11:05 - 11:25 BCH - Boston Children's Hospital - EUA
John Meara

11:25 - 11:45 Necker - Enfants Malades Hospital - França
Eric Arnaud

11:45 - 12:05 Hospital Sobrapar - Campinas - Brasil
Cassio Eduardo Raposo do Amaral / Enrico Ghizoni

12:05 - 12:25 FMUSP-SP - Faculdade de Medicina USP - Brasil
Hamilton Matushita / Nivaldo Alonso

12:25 - 12:45 UNIFESP - Universidade Federal de São Paulo - Brasil
Sergio Cavalheiro/ Max Pereira

12:45 - 13:00 **Discussão**

13:00 - 14:00 **Intervalo para almoço**

**14:00-15:15 Sessão 3 - Desafios enfrentados pelos centros de referência para o
atendimento a pacientes com craniossinostosesindrômicas**

Moderadores: Pedro Hamamoto / Enrico Ghizoni

14:00 - 14:15 Craniosynostosis and endoscopic treatment: BCH experience
Mark Proctor

14:15 - 14:30 Como melhorar o tratamento de pacientes com craniossinostoses
sindrômicas no Brasil. "O que temos e o que nos falta?"
Eduardo Jucá, Sociedade Brasileira de Neurocirurgia Pediátrica



HOSPITAL FOR REHABILITATION
OF CRANIOFACIAL ANOMALIES
UNIVERSITY OF SÃO PAULO



Boston Children's Hospital



Craniosynostosis Symposium

COMPREHENSIVE CARE, POLICY AND ADVOCACY

- 14:30 - 14:45** Desafios no tratamento de craniossinostoses síndrômicas no Nordeste brasileiro
Marcelo Lins/ Recife- PE
- 14:45 - 15:00** Desafios no tratamento de Craniossinostoses no Sul do Brasil: Experiência de um hospital Universitário
Marcus Collares/ Porto Alegre-RS
- 15:00 - 15:15** Desafios no tratamento de Craniossinostoses síndrômicas: Experiência de um centro de referência.
Renato da Silva Freitas/ Curitiba-PR
- 15:15 - 15:45** **Coffee Break**
- 15:45 - 18:00** **Sessão 4- O primeiro ano de vida da criança com craniossinostose: cuidado multidisciplinar.**
- Moderador:** Adriano Yacubian / Nelci Zanon
- 15:45 - 16:05** Experiência do paciente no Boston Children's hospital EUA
Jay Berry – by Zoom
- 16:05 - 16:25** Onde e como ter acesso a um centro de referência craniofacial
Natan Monsores
- 16:25 - 16:45** Experiência do paciente no setor público na França
Eric Arnaud
- 16:45 - 17:05** Experiência do paciente no setor privado no Brasil
Goldete Prizskulnik. Presidente da Sociedade Brasileira de Auditores Médicos
- 17:05 - 17:25** Experiência do paciente no setor público no Brasil
Isabel Cristina Drago M. Salmen
- 17:25 - 17:45** Informação de alta qualidade: o papel dos grupos de pais
Élida Brandão. Perfil @craniossinostosetemcura.
- 17:45 - 18:00** **Discussão**



HOSPITAL FOR REHABILITATION
OF CRANIOFACIAL ANOMALIES
UNIVERSITY OF SÃO PAULO



Boston Children's Hospital



Craniosynostosis Symposium

COMPREHENSIVE CARE, POLICY AND ADVOCACY

DIA 2 – Sexta-feira, 15 de março de 2024

- 8:00 - 09:00**
Hidrocefalia
- Sessão 5 - Manejo neurocirúrgico da malformação de Chiari 1 e da**
- Moderadores:** Franklin Rocha / Nelci Zanon
- 08:00 - 08:15** Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - Bauru SP
Michele Brandão
- 08:15 - 08:30** SOBRAPAR - Hospital Sobrapar, Campinas, Brasil
Enrico Ghizoni
- 08:30 - 08:45** Boston Children's Hospital, EUA
Mark Proctor
- 08:45 - 09:00** Necker - Enfants Malades Hospital - França
Eric Arnaud
- 9:00 - 10:00**
- Sessão 6 - Protocolos de anestesia**
- Moderadoras:** Claudia Marquez Simões / Fernanda Leite
- 09:00 - 09:15** Manejo de hemorragia e estratégias de transfusão
Susan Goobie - BCH EUA – via Zoom
- 09:15 - 09:30** Treinamento em anestesia global
Craig McClain BCH USA – via Zoom
- 09:30 - 09:45** Abordagens anestesiológicas e bloqueio local em cirurgia craniofacial
Luciano Brandão - HRAC USP
- 09:45 - 10:00** O paciente pediátrico de cirurgias frequentes: precisamos nos preocupar com a neurotoxicidade relacionada à anestesia?
Vinícius Quintão - HC FMUSP
- 10:00 - 10:30** **Coffee Break**



HOSPITAL FOR REHABILITATION
OF CRANIOFACIAL ANOMALIES
UNIVERSITY OF SÃO PAULO



Boston Children's Hospital



Craniosynostosis Symposium

COMPREHENSIVE CARE, POLICY AND ADVOCACY

- 10:30 - 11:30** **Sessão 7- Odontologia, Ortodontia e refinamento em Ortognática**
Moderadores: Renato Yaedu / Terumi Ozawa
- 10:30 - 10:45** Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - Bauru SP
Adriano Porto Peixoto
- 10:45 - 11:00** Boston Children's Hospital, EUA
James MacLaine
- 11:00 - 11:15** Boston Children's Hospital, EUA
Bonnie Padwa
- 11:15 - 11:45** **Sessão 8 - Manejo da sindactilia na Síndrome de Apert**
Moderador: Nivaldo Alonso
- 11:15 - 11:30** As mãos na Síndrome de Apert – USP SP
Hugo Nakamoto
- 11:30 - 11:45** As mãos na Síndrome de Apert – BCH USA
Brian Labow
- 11:45 - 13:00** **Sessão 9 - Equipe multidisciplinar em craniossinostoses**
sindrômicas
Moderadores: Sergio Cavalheiro / Cynthia Martins Rocha
- 11:45 - 11:55** Via Aérea em Craniossinostose Sindrômica - Síndrome de Crouzon
Cristiano Tonello
- 11:55 - 12:05** Via Aérea em Craniossinostose Sindrômica - Síndrome de Apert
Ricardo Oliveira
- 12:05 - 12:15** Manejo Oftalmológico - HRAC/USP
Isabella Parizotto
- 12:15 - 12:25** Considerações psicossociais e cognitivas - HRAC/USP
Mariani Ribas
- 12:25 - 12:35** Considerações genéticas no desenvolvimento cognitivo - HRAC/USP
Luiza do Amaral Virmond



HOSPITAL FOR REHABILITATION
OF CRANIOFACIAL ANOMALIES
UNIVERSITY OF SÃO PAULO



Boston Children's Hospital



Craniosynostosis Symposium

COMPREHENSIVE CARE, POLICY AND ADVOCACY

- 12:35 - 12:50** Realidade mista - Hololens no planejamento de craniossinostose
sindrômica
Maurício Yoshida
- 12:50 - 13:00** **Discussão**
- 13:00 - 14:00** **Intervalo para almoço**
- 14:00 - 15:00** **Sessão 10 - Políticas públicas em craniossinostose**
Moderadores: Mark Proctor / Patrícia Dástoli
- 14:00 - 14:15** Experiência do programa *Global Surgery*
John Meara
- 14:15 - 14:30** Experiência do Equador em Cirurgia Global
Alfredo Borrero
- 14:30 - 14:45** Craniossinostoseindrômica é considerada doença rara pela legislação
brasileira? Benefícios da lei para pessoas com doenças raras que
podem ajudar crianças com CS.
Goldete Priszkulnik
- 15:00 - 15:45** **Sessão 11 - Papel da Sociedade no atendimento do paciente com
craniossinostoseindrômica. A jornada do paciente.**
Moderadores: Helena Romcy / Melissa Antoneli
- 15:00 - 15:15** Um paciente com a síndrome de Apert - A Jornada de João
Igor Cunha/ Natalia Jereissati
- 15:15 - 15:30** A Influência das Associações de Pais nas políticas de saúde pública.
Graciela Mendanha Sobrinho. Presidente da Associação Brasileira da
Síndrome de Apert.
- 15:30 - 15:45** Conhecendo o processo para mudanças efetivas nas políticas públicas
Denise Rodrigues Eloi - ICOS - Instituto Coalizão Saúde
- 15:45 - 16:15** **Coffee Break**



HOSPITAL FOR REHABILITATION
OF CRANIOFACIAL ANOMALIES
UNIVERSITY OF SÃO PAULO



Boston Children's Hospital



Craniosynostosis Symposium

COMPREHENSIVE CARE, POLICY AND ADVOCACY

- 16:15 - 16:45** **Sessão 10 - Registro do Paciente com Craniossinostose Sindrômica**
Moderadores: Eduardo Jucá / Claudia Rodriguez
- 16:15 - 16:30** Como os pacientes com craniossinostoses sindrômicas são registrados no Brasil? Quais estatísticas temos?
Miyuki Goto. Consultora da Associação Médica Brasileira
- 16:30 - 16:45** Modelo de plataforma para registro de doenças raras aplicado à CS
Sandra Facincone - Medtech rarascro.com
- 16:45 - 17:15** **Discussão**
- 17:15 - 17:30** **Cerimônia de encerramento e Compromisso**
Nivaldo Alonso / John Meara

Parceiros e Patrocinadores:

