



## 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**  
8:15 - 8:20 Cleide Carrara - Superintendente do HRAC-USP  
8:20 - 8:25 Danilo Arruda - Diretor Geral do Hospital das Clínicas de Bauru  
8:25 - 8:30 Tales De Nadai - Coordenador do Curso de Medicina - USP Bauru  
8:30 - 8:40 Paulo Rebello - Diretor da ANS  
8:40 - 8:50 Natan Monsores de Sá – Coordenador geral de doenças raras, representando o Ministério da Saúde  
8:50 - 9:00 José Augusto Pupio Reis – Deputado Federal
- 9:00 - 10:15** **Sessão 1 - Craniossinostoses síndrômicas: aspectos gerais**  
**Moderadores:** John Meara / Cristiano Tonello
- 09:00 - 09:15** Craniossinostoses síndrômicas: aspectos clínicos  
Nivaldo Alonso (HRAC-USP)
- 09:15 - 09:30** Avaliação genética nas craniossinostoses síndrômicas  
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 síndrômicas  
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** (\*10:15 foto oficial das autoridades e palestrantes – chamar para a frente do teatro)



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 encontrar um centro Craniofacial de referência e como ter acesso  
Natan Monsore

**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 @craniossinostoseemcura.

**17:45 - 18:00** **Mesa redonda e 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 / Tiago Turri
- 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 Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
- 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 - Vice-presidente do Equador.
- 14:30 - 14:45** Craniossinostose sindrômica é considerada doença rara pela legislação  
brasileira? Quais as implicações?  
Goldete Priszkulnik
- 15:00 - 15:45** **Sessão 11 - Papel da Sociedade no atendimento do paciente com  
craniossinostose sindrômica. 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 Síndrômica**  
**Moderadores:** Eduardo Jucá / Claudia Rodriguez
- 16:15 - 16:30**      Como os pacientes com craniossinostoses síndrômicas 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  
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:



**Patient  
Specific  
Planning**



**DePuy Synthes**



**ArtroMed**  
Implantes



**INCISION BRAZIL**



**COALIZÃO  
SAÚDE**



**SBAM**  
SOCIEDADE BRASILEIRA  
DE AUDITORIA MÉDICA



HOSPITAL FOR REHABILITATION  
OF CRANIOFACIAL ANOMALIES  
UNIVERSITY OF SÃO PAULO



**Boston Children's Hospital**