

I ENCONTRO

Doenças Raras em Foco e a Prática Transdisciplinar

4 MARÇO
2026

EB23 Dr. Horácio Bento de Gouveia



PROGRAMA

- 08h45 Abertura do Secretariado
- 09h30 **Sessão de Abertura**
João Costa e Silva | Diretor Regional de Educação
Carlos Mendonça | Presidente do Conselho Executivo da EB23 Dr. Horácio Bento de Gouveia
Glória Gonçalves | Diretora de Serviços de Educação Especial
- 10h00 **Conferência | Doenças Raras: sensibilização e inclusão em contexto escolar**
Paulo Sousa | Neuropediatra | SESARAM
Beatriz Câmara | Assistente Hospitalar de Pediatria | SESARAM
Moderação: Joana Teixeira | Terapeuta da Fala | CREE Intervenção Precoce na Infância
- 11h00 Debate
- 11h15 Intervalo
- 11h30 **Conferência | Do Diagnóstico à Vida Diária: Implicações das Síndromes Raras para as Famílias: Investigação científica em doenças raras**
Patrícia Maciel | Diretora do Instituto de Investigação em Ciências da Vida e da Saúde | Universidade do Minho
Moderação: Luísa Cabral | Coordenadora do CREE Intervenção Precoce na Infância
- 12h30 Debate
- 12h45 Pausa para almoço
- 14h30 **Painel | Para além do código genético: Inclusão de Crianças com Doenças Raras nas Escolas da RAM**
 - Perturbação do neurodesenvolvimento associado a deleções do gene MEF2C**
Liliana Almeida e Hugo Góis | CREE Intervenção Precoce na Infância
 - Síndrome de Pitt-Hopkins**
Teresa Gonçalves, Mónica Marques e Sofia Freitas | CREE Intervenção Precoce na Infância
Lisa Mendonça | Docente Especializada | EB1/PE/C de Santo Amaro
 - SETD1B-NDD**
Helena Ventura | CREE Intervenção Precoce na Infância**Moderação: Vanda Oliveira** | Chefe da Divisão de Educação Pré-Escolar e 1.º Ciclo do Ensino Básico | DRE
- 15h30 Debate
- 16h00 **Mesa Redonda | Caminhos Raros: Vivências e Desafios das Famílias**
Carolina Andrade | Mãe
Carolina Fernandes | Mãe
Ana Isabel Serrão | Associação SERaro
Maria João Beja | Psicóloga | Professora na Universidade da Madeira
Moderação: Dina Aveiro | Chefe da Divisão de Acompanhamento Educativo Especializado | DRE
- 17h00 Encerramento dos trabalhos