

# V Congresso Internacional de Hiper mobilidade e Síndromes de Ehlers-Danlos

## IV Encontro Internacional de Pacientes Hiper móveis (SED/TEH)

16 a 18 de maio de 2025

### Organização

Neuseli Lamari - Brasil  
Mateus Lamari - Brasil

### Palestrantes Internacionais

<b>Antonio Bulbena</b>		<b>Carolina Baeza-Velasco</b>	
<b>Fransiska Malfait</b>		<b>Claude Hamonet</b>	
<b>Lara Bloom</b>		<b>Jaime Bravo</b>	
<b>Marileila Varella</b>		<b>Marco Castori</b>	
<b>Natalia Zarate</b>		<b>Mohsin Butt</b>	
<b>Qasim Aziz</b>			

### Temas

Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) e Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade (TEH)

#### 16 de maio de 2025 (sexta-feira)

##### 15:00 - 18:40 Sessão 1. ASPECTOS GENÉTICOS E CLASSIFICAÇÕES SED / TEH

- 15:00 – 15:20 **ABERTURA**  
**ALEXANDRE PADILHA - MINISTRO DA SAÚDE DO BRASIL**
- 15:20 - 15:40 Base genética das Síndromes de Ehlers-Danlos  
**FRANSISKA MALFAIT – BÉLGICA**
- 15:40 - 16:00 Novas perspectivas para Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade na Europa do ERN ReCONNET  
**MARCO CASTORI – ITÁLIA**
- 16:00 - 16:20 Trabalho internacional da “Ehlers-Danlos Society”  
**LARA BLOOM - REINO UNIDO**
- 16:20 - 16:40 Aconselhamento genético em hiper mobilidade: Práticas nos EUA e o impacto da IA  
**MARILEILA VARELLA GARCIA – EUA**
- 16:40 - 17:00 Aspectos clínicos das SEDs e TEH  
**MATEUS LAMARI - BRASIL**
- 17:00 - 17:20 Serviços de saúde suplementar e de saúde pública: exames genéticos  
**ENY GOLONI BERTOLLO – BRASIL**
- 17:20 - 17:40 Manifestações pré-clínicas e clínicas relacionadas à hiper mobilidade em diferentes idades  
**NEUSELI LAMARI - BRASIL**
- 17:40 - 17:50 Criação e avanços das representações de pacientes SEDs/ TEH no Brasil  
**ABRASED - BRASIL**
- 17:50 - 18:00 Homenagens  
**NEUSELI LAMARI - BRASIL**
- 18:00 - 18:40 MESA REDONDA - 40 minutos de Perguntas e Respostas  
**PARTICIPAÇÃO DE TODOS** **participem ao VIVO**
- 18:40 Considerações finais

#### 17 de maio de 2025 (sábado)

##### 08:00 - 10:05 Sessão 2. SED / TEH: ASPECTOS PSICOLÓGICOS E PSIQUIÁTRICOS

- 08:00 - 08:10 Abertura
- 08:10 - 08:40 O que a Psiquiatria e a SED devem saber uma sobre a outra  
**ANTONIO BULBENA - ESPANHA**
- 08:40 - 09:10 Autismo no contexto da hiper mobilidade articular, SEDh e TEH  
**CAROLINA BAEZA-VELASCO - FRANÇA**
- 09:10 - 09:30 TDAH e SEDh/TEH: Aspectos clínicos  
**ABRAN TOPCWESKI - BRASIL**
- 09:30 - 09:45 Hiper mobilidade articular, Transtorno do Espectro Autista e Síndrome Syngap I  
**MICHAEL PERES DE MEDEIROS - BRASIL**
- 09:45 - 10:05 MESA REDONDA - 20 minutos de Perguntas e Respostas  
**PARTICIPAÇÃO DE TODOS** **participem ao VIVO**

##### 10:05 - 12:30 Sessão 3. SED / TEH: TRANSTORNOS GASTROINTESTINAIS

- 10:05 - 10:25 Sintomas gastrointestinais e problemas nutricionais em pacientes com transtornos de hiper mobilidade  
**NATALIA ZARATE - REINO UNIDO**
- 10:25 - 10:45 SEDh /TEH: Intersecção com manifestação gastrointestinal  
**QUASIM AZIZ - REINO UNIDO**
- 10:45 - 10:55 Motilidade esofágica e traçados de impedância de pH em pacientes com SEDh/TEH: um estudo multicêntrico de caso-controle no Reino Unido  
**MOHSIN BUTT - REINO UNIDO**
- 10:55 - 11:15 SED / TEH: Desafios dos transtornos pela ativação de mastócitos  
**JULIANA CARNEIRO - BRASIL**
- 11:15 - 11:30- Estratégias nutricionais e disautonomia  
**SILVIA ALBERTINI - BRASIL**
- 11:30 - 11:45 - Suplementos alimentares no esporte  
**CRISTINA CASAGRANDE - BRASIL**
- 11:45 - 12:15 - MESA REDONDA - 30 minutos de Perguntas e Respostas  
**PARTICIPAÇÃO DE TODOS** **participem ao VIVO**
- 12:15 - Considerações finais  
**COMISSÃO ORGANIZADORA**

##### 13:00 - 15:20 Sessão 4. SED/TEH: DOR, FADIGA, DISAUTONOMIA E SONO

- 13:00 - 13:15 Abertura
- 13:15 - 13:30 SED / TEH: Manejo da fadiga e da disautonomia  
**VITOR PUGLIESI - BRASIL**
- 13:30 - 13:45 Perfil do paciente com manifestações relacionadas à hiper mobilidade  
**MATHEUS GIACOMINI - BRASIL**
- 13:45 - 14:05 Transtornos do sono nos pacientes com hiper mobilidade  
**MARCIA PRADELLA - BRASIL**
- 14:05 - 14:20 Intervenções na dor musculoesquelética e neuropática  
**VITOR PUGLIESI - BRASIL**
- 14:20 - 14:35 SEDh/TEH: Dor por fatores intervenientes na mecânica articular da infância à adolescência com implicações no adulto  
**NEUSELI LAMARI - BRASIL**
- 14:35 - 14:50 Táticas de conservação de energia para fadiga  
**MATEUS LAMARI - BRASIL**
- 14:50 - 15:20 MESA REDONDA - 30 minutos de Perguntas e Respostas  
**PARTICIPAÇÃO DE TODOS** **participem ao VIVO**

##### 15:20 - 17:00 Sessão 5. SED/TEH: ASPECTOS CLÍNICOS, CIRÚRGICOS E BIOPSISSOCIAIS

- 15:20 - 15:40 Cuidados pré, trans, e pós cirúrgicos nas Síndromes e Ehlers-Danlos  
**MARCIA VIEIRA - BRASIL**
- 15:40 - 16:00 Harmonização dermatofuncional com pigmentação na pele fragilizada  
**JULIANA MENDES - BRASIL**
- 16:00 - 16:15 Escore de Beighton especificidades da infância à fase adulta  
**NEUSELI LAMARI - BRASIL**
- 16:15 - 16:30 Avaliação biopsiossocial: um olhar ampliado para incapacidade e funcionalidade  
**LILIAN FUHRMANN URBINI - BRASIL**
- 16:30 - 16:50 MESA REDONDA - 20 minutos de Perguntas e Respostas  
**PARTICIPAÇÃO DE TODOS** **participem ao VIVO**
- 16:50 - 17:00 Considerações finais  
**COMISSÃO ORGANIZADORA**

#### 18 de maio de 2025 (domingo)

##### 08:30- 10:05 Sessão 6. DIREITOS DOS PACIENTES

- 08:30 - 08:45 Abertura
- 08:45 - 09:00 Projeto de Lei para pessoas com SED e TEH  
**RENATA FLORES TIBYRIÇA- BRASIL**
- 09:00 - 09:15 Pacientes invisíveis na perícia judicial  
**SANDRA MARA FREITAS ALVES - BRASIL**
- 09:15 - 09:30 Doenças incapacitantes “invisíveis”  
**NEUSELI LAMARI - BRASIL**
- 09:30 - 09:45 Doenças Raras e o STF: O direito à vida em decisões que moldam destinos  
**JULIANA HASSE - BRASIL**
- 09:45 - 10:05 MESA REDONDA - 20 minutos de Perguntas e Respostas  
**PARTICIPAÇÃO DE TODOS** **participem ao VIVO**

##### 10:05 - 12:30 Sessão 7. OPINIÕES E EXPERIÊNCIAS PELA PRÁTICA CLÍNICA

- 10:05 - 10:20 SED/TEH: Aspectos psiquiátricos  
**ANTONIO BULBENA - ESPANHA**
- 10:20 -10:30 SED/TEH: Aparelho locomotor da Pessoa com Hiper mobilidade  
**CLAUDE HAMONET - FRANÇA**
- 10:30 - 10:45 SED/TEH: Dor, fadiga e disautonomia  
**JAIME BRAVO - CHILE**
- 10:45 - 11:55 O caos das manifestações relacionadas a SED/TEH  
**NEUSELI LAMARI - BRASIL**
- 11:55 - 12:15 MESA REDONDA - 20 minutos de Perguntas e Respostas ao vivo  
**PARTICIPAÇÃO DE TODOS** **participem ao VIVO**
- 12:15 - 12:30 Considerações finais  
**COMISSÃO ORGANIZADORA**



**FUNFARME**  
FUNDAÇÃO FACULDADE REGIONAL DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO



**Clínica Lamari**  
FISIOTERAPIA AVANÇADA

**INSCRIÇÕES : WWW.CLINICALAMARI.COM.BR**