



## Programa Doentes

### 4.º Congresso Mundial de Esclerose Sistémica

18 a 20 de Fevereiro de 2016 - Lisboa

- 18 de Fevereiro – 5.ª Feira

**Abertura Congresso – Médicos e Doentes**

- **15:00-17:00** - Reunião para Líderes de associações de doentes  
Tema: " A participação do Doente"
- **18:30-22:00** - Palestras de Abertura e Receção de Boas Vindas

- 19 de Fevereiro – 6.ª Feira

- **9:00 – 9:10** - Boas Vindas – FESCA - Ann Kennedy (Irlanda)
- **9:10 - 9:30** - Palestra de Abertura: **O que sabemos neste momento sobre a esclerodermia?** – Prof. C. Denton (UK)
- **9:30 - 10:30** - **O que vai ajudar os meus problemas digestivos?**

**Moderadores: A. Kennedy (IE), C. Denton (UK)**

- **Trato Gastro Intestinal** - Prof. John Clarke (USA);
- **Nutrição na Esclerose Sistémica** - Alexandra Cardoso (Portugal);
- **Aprender a lidar** - A. Vegh (Hungria);
- **A minha “caminhada”** - I. Galetti (Italy);
- **9:30 - 10:00 – Sessão paralela – Sala 3B**
  - **Novas recomendações na Esclerose Sistémica** - Prof. F. Van den Hoogen (Holanda);
- **10:00 -10:30 – Sessão paralela - Sala 3B**
  - **Projeto SCLERO-ID** – Dr. Ruksandra Dobrota (Suiça);

- **10:30 -11:00 - Coffee Break**

- **11:00 – 12:00 – O que me pode ajudar a respirar mais facilmente?  
O meu coração está envolvido?**

**Moderadores: A. Portales (Espanha), Dr. A. Herrick (UK)**

- **Perceber os problemas dos pulmões** - Prof. Oliver Distler (Suíça);
- **Hipertensão Pulmonar** - Dra. Ana Cordeiro (Portugal) e Dra. Maria José Loureiro (Portugal);
- **“ Lutas” com a respiração** - Annelise Roennow (Dinamarca);

- **11:00 – 12:00 - Sessão Paralela – Sala 3B: Projectos da UE com a Fesca como parceiro:**

**Moderadores: Beata Garay-Toth (Hungria)**

- **Projeto DeSScipher** - Prof. Müller-Ladner (Alemanha);
- **Valor da participação das Associações de doentes** - Prof. Allanore (França);

- **12:00 - 13:00 - Posso melhorar as minhas relações sexuais, ou engravidar com segurança?**

**Moderadores: A. Kennedy (Irlanda), Dr. G. Riemekasten (Alemanha)**

- **Sexualidade** - Prof. Angela Tincani (Itália);
- **Gravidez** - Prof. Virginia Steen (USA);
- **Ser Mãe** - Catarina Leite (Portugal);
- **Desenvolver confiança sexual** - Gabriela Verzi (Itália);
- **Desfrutar do seu relacionamento** - Ramona Kanters (Holanda);

- **12:00 - 13:00 - Sessão Paralela - Sala 3B: Só para Homens com ES e maridos de quem tem ES;**

**Moderadores: J. Welling (Holanda)**

- **O que pode ajudar, no caso dos homens, a lidar com a ES** - Prof. S. Santos (Portugal), J. Welling (Holanda)

- **13:00 – 14:00 – Almoço**

- **14:00 – 14:40 – Úlceras digitais e Calcinoses**

**Moderadores: Despo Charalambous (Chipre), Elsa Mateus (Portugal)**

- **Recomendações para o tratamento das Úlceras** – Prof. M. Matucci (Itália);
- **Como é feito o tratamento de Úlceras em Portugal** – Prof. José Delgado Alves (Portugal);
- **Dor: A grande luta para muitos doentes** – Y. Courcoux (França)

- **14:40 – 15:15 - Como faço para lidar com as minhas mudanças faciais?**

**Moderadores: B. Garay-Toth (Hungria), Prof. P. Carriera (Espanha)**

- **Mudanças faciais e Auto-estima** – Prof. Alan Tyndall (Suíça);
- **Reajustar a minha vida** - Maureen Sauvé (Canadá);
- **A minha história** - Sylvia Sandelescu (Roménia);

- **14:00 – 15:00 - Sessão Paralela – Sala 3B: Esclerodermia na Infância**

**Moderadores: Kim Fligelstone (UK);**

- **Seguir em frente com ES** – António Pereira (Portugal), Prof. Ivan Foeldvari (Alemanha), Gabriela Verzi (Itália)  
(painel de discussão aberta a Pais e Doentes)

- **15:15 – 16:30 - Como posso gerir eu mesma a ES?**
  - **Cinco formas de gerir os seus sintomas** – Projeto SPIN - Linda Kwakkenbos (Holanda);
  - **Ter Grupos de Apoio ajuda?** - Vanessa Delisle (Canadá);
  - **Os sintomas dolorosos que não podem ser medidos** - Prof. Jason Lee (Canadá);
  - **Força mental e física** - Leslie Ann Saketkoo (USA);
  
- **15:00 - 15:30 - Sessão Paralela – Sala 3B - Cuidados a ter com os dentes na ES** – Dr. Ana Pequeno (Portugal) (em Português);  
**Moderadores: Helena Gaspar (Portugal), Alexandra Portales (Espanha)**
  
- **15:30 – 16:30 - Sessão Paralela Sala 3B – Jogo ES – Perguntas e Respostas (Eng / Fr)** - Enfermeira Aurélie Noullez (França), Enfermeira G. Wojtasik (França)
- **9:00 - 15:00 - Sessão Paralela - Salão 3A: Exercícios para melhorar a respiração e Flexibilidade Facial;**
- **Workshops interativos oferecidos durante todo o dia por fisioterapeuta Jadranka Brozd (Croácia), Sanja Roskar (Croácia), Viktorija Mišura PT (Croácia)**

• **20 de Fevereiro – Sábado**

- **9:00 – 10:00 – “Conhecer o Professor”: Respostas às suas perguntas no seu próprio idioma**
  - **em Inglês (Sala 3A)** => Profs, Maureen Mayes (USA), Patricia Carriera (Espanha) - tradução para Português, Francês, Espanhol – Moderador – **Alexandra Portales (Espanha)**;
  - **em alemão (Sala 3C)** => Prof. Müller-Ladner (Alemanha) – **Moderador: Gabi Niehaus (Alemanha)**;
  - **em italiano (Sala 3B)** => Prof Marco Matucci – **Moderador – G. Tassini (Itália)**;
  
- **10:00 – 11:00 – Que pesquisas estão a ser feitas que me possam ajudar?**  
**Que novas terapias Posso tentar?**  
**Moderadores: J. Welling (Holanda), Prof. A. Tyndall (Suíça)**
  - Esperança nas drogas sistémicas – Prof. C. Denton (UK);
  - Considerar o Transplante - Prof Van Laar (Holanda);
  - Transplante de pulmão de um paciente - Alice Martin (Suíça);
  - Transplante de células tronco de um paciente - Ramona Kanters (Holanda);
  
- **11:00 -11:30 - Coffee Break**
  
- **11:30 - 12:00 - Depois de 10 anos com ES, o que posso esperar?**  
**Moderadores: A. Roennow (Dinamarca)**
  - Previsão do Futuro – Prof. Jason Lee (Canadá);
  - Uma vida longa com ES - Kim Fligelstone (UK);
  
- **12:00 - 13:00 – Como posso eu, e a minha família, gerir melhor a ES?**  
**Moderadores: Ann Kennedy (Irlanda)**  
**Lidar com a Fadiga Crónica** - Dr. Janet Poole (USA);
  - **Exercícios de respiração e demonstração** - Dr. Janet Poole (USA);
  - **Como partilhar a ES com um ente querido** - Heleen e Irwin Lever (Suécia);
  - **Encontrar o meu caminho como uma mãe solteira** - Mervat Gaafar (Suíça);
  - **Meditação para alívio do Stress** - Leslie Ann Saketkoo (USA);

- 10:30 - 11:30 - Sessão Paralela – Sala 3B : Demonstração Tratamentos com parafina - Will Gregory (UK);
- 11:30 - 12:30 - Sessão Paralela –Sala 3B: Exercícios para as mãos - Will Gregory (UK);
  
- 10:00 - 11:00 e 11:00 - 12:00 - Sessões Paralelas – Sala 3A – Passagem do filme "Beneath the Surface" - Christy McCaffrey (USA)
- 12:00 - 12:30 - Sessão Paralela – Sala3B - Nutrição na ES (em Português) - Alexandra Cardoso (Portugal);
  
- **13:00 - Encerramento do Congresso**