

## PROGRAMA

### VII Congreso Internacional de Glucogenosis



Campus Tecnológico de la antigua Fábrica de Armas  
**Universidad de Castilla La Mancha**  
Avda. Carlos III, s/n  
45071 Toledo

## Jueves 7 julio

---

### Primera Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes

- 09:00 a 18:00** Evaluación y asesoramiento de pacientes de **Pompe** por el equipo del **Dr. Barry Byrne**, (Universidad de Florida).
- 09:00 a 18:00** Evaluación y taller de ejercicio físico para pacientes de **McArdle**, **Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide, Sevilla), **Dra. Gisela Nogales** (Hospital German Trias i Pujol, Barcelona), **Dr. Ignacio Ara** (Universidad de Castilla- La Mancha), **Jorge Díez Bermejo** (Instituto de Investigación 12 de Octubre), **Laura Lorente Sánchez** (Universidad de Castilla- La Mancha) **Carlos Rodríguez López** (Universidad de Castilla- La Mancha), **Rubén Llanes Escalada** (Bilbao Kirolak).

## Viernes 8 julio

---

### Segunda Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes.

- 09:00 a 18:00** Evaluación y asesoramiento de pacientes de **Pompe** por el equipo del **Dr. Barry Byrne**, (Universidad de Florida).
- 09:00 a 20:30** Evaluación y taller de ejercicio físico para pacientes de **McArdle**, **Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide), **Dra. Gisela Nogales** (Hospital German Trias i Pujol), **Dr. Ignacio Ara** (Universidad de Castilla- La Mancha), **Jorge Díez Bermejo** (Instituto de Investigación 12 de Octubre), **Dra. Lidia Brea** (Universidad Europea de Madrid), **Laura Lorente Sánchez** (Universidad de Castilla- La Mancha), **Carlos Rodríguez López** (Universidad de Castilla- La Mancha), **Rubén Llanes Escalada** (Bilbao Kirolak).

### Actividades del VII Congreso.

- 14:00 a 16:00** Recepción. Entrega de documentación.
- 16:00 a 17:00** **Acto inaugural.**  
Comisión gestora de la AEEG, **Fide Mirón** (Vicepresidenta de FEDER), **Rodrigo Gutiérrez** (Director General de Calidad, Servicio de Salud de Castilla-La Mancha), **Jesús Fernández Sanz** (Consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha).
- 17:15 a 19:15** Sesión de Interacción con los pacientes:  
  
- TIPO II  
  
**Dra. Virgilia Antón** (Universidad de Castilla La Mancha), **Dr. Sebastián Figueroa** (Servicio Neurología Hospital Sant Pau), **Dr. Emilio Servera** (Servicio de Neumología Hospital Clínico Universitario de Valencia), **Dr. Giancarlo Parenti** (Università Federico II de Nápoles) y **Dr. Barry Byrne** (Universidad de Florida).
- 19:30 a 20:30** Combinación de las terapias de chaperonas moleculares y de sustitución enzimática en la enfermedad de **Pompe** (Sesión Plenaria).  
**Dr. Giancarlo Parenti** (Università Federico II de Nápoles).
- 19:30 a 20:30** Fisiología del ejercicio en la enfermedad de **McArdle** (Sesión paralela).  
**Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide).

**19:30 a 20:30** ¿Cómo convivir con las glucogenosis hepáticas? Mesa redonda para profesionales y afectados (Sesión paralela).  
**Dra. Nerea López Maldonado** (Hospital Vall d'Hebron).

**21:30 a 22:30** *Cena*

## Sábado 9 julio

---

### Tercera Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes

**09:00 a 19:00** Evaluación y asesoramiento de pacientes de **Pompe** por el equipo del **Dr. Barry Byrne**, (Universidad de Florida).

**09:00 a 11:00** Taller de orientación respiratoria para enfermos de **Pompe** y asesoramiento psicológico para ventilodependientes por el equipo **Dr. Emilio Servera** (Servicio de Neumología Hospital Clínico Universitario de Valencia) y **José Luis Díaz** (Psicólogo de Gasmedi Grupo Air-Liquide).

**09:00 a 11:00** Interacción con médicos de pacientes con glucogenosis hepáticas por el equipo del **Dr. David Weinstein** (Universidad de Florida).

**11:00 a 18:00** Evaluación de pacientes de glucogenosis hepáticas por el equipo del **Dr. David Weinstein** (Universidad de Florida).

### Actividades del VII Congreso

**09:30 a 10:30** Tratamiento de la enfermedad de **McArdle** con ácido valpróico (Sesión Plenaria)  
**Dra. Ros Quinlivan** (Great Ormond Street Hospital, Londres).

**10:30 a 11:30** Gestión de los niveles de azúcar en sangre en las glucogenosis hepáticas (Sesión Plenaria)  
**Iris Ferrechia** (Universidad de Florida).

**10:30 a 11:30** Modelo de investigación animal para la enfermedad de **McArdle** (Sesión paralela)  
**Dr. Tomàs Pinós** (Hospital German Trias i Pujol).

**10:30 a 11:30** Situación clínica y funcional de los afectados de **Pompe** en España: Prospectiva (Sesión paralela)  
**Dra. Virgilia Antón** (Universidad de Castilla- La Mancha).

**11:30 a 12:00** *Pausa*

**12:00 a 13:00** Nuevos tratamientos y enfoques para la enfermedad de **Pompe** (Sesión Plenaria)  
**Dr. Barry Byrne** (Universidad de Florida).

**12:00 a 13:00** Valoración de composición corporal con DXA en la enfermedad de **McArdle** (Sesión Paralela).  
**Dr. Ignacio Ara Royo** (Facultad de Ciencias del Deporte, UCLM)

**13:00 a 14:00** Monitorización muscular en la enfermedad de **Pompe** (Sesión Plenaria)  
**Dr. Jordi Díaz Manera, Dr. Sebastián Figueroa y Sonia Segovia** (Servicio Neurología Hospital Sant Pau).

- 13:00 a 14:00** Investigación en España sobre la enfermedad de **McArdle** (Sesión Paralela)  
**Dra. Gisela Nogales** (Hospital German Trias i Pujol).
- 13:00 a 14:00** Investigación en España sobre las glucogenosis hepáticas (Sesión paralela).  
**Dra. Gloria González Aseguilonaza** (Centro de Investigación Médica Aplicada. Universidad de Navarra).
- 14:00 a 15:30** **Comida**
- 16:00 a 17:00** Terapia génica en las glucogenosis hepáticas (Sesión Plenaria)  
**Dr. David Weinstein** (Universidad de Florida).
- 16:00 a 17:00** Atención al paciente en la comunidad internacional de enfermos de **Pompe** (Sesión paralela)  
**Rita Zambelas** (Amicus).
- 16:00 a 18:00** Sesión de Interacción con los pacientes.  
**- TIPO V**  
**Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide), **Dra. Gisela Nogales** (Hospital German Trias i Pujol), **Dr. Tomàs Pinós** (Hospital German Trias i Pujol), **Dra. Ros Quinlivan** (Great Ormond Street Hospital) y **Jorge Díez Bermejo** (Instituto de Investigación 12 de Octubre).
- 17:00 a 18:00** Substitución enzimática de segunda generación (Sesión Plenaria)  
**Dr. Jordi Díaz Manera** (Servicio Neurología Hospital Sant Pau).
- 17:00 a 18:00** Investigación en terapia génica para enfermedades hepáticas sistémicas (Sesión Paralela)  
**Dr. Francisco Martín** (Fundación Genyo).
- 18:30 a 20:30** **Asamblea de socios.**
- 21:00 a 22:30** **Cena.**

## **Domingo 10 julio**

---

### **Cuarta Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes**

- 09:00 a 12:00** Evaluación de pacientes de glucogenosis hepáticas por el equipo del **Dr. David Weinstein** (Universidad de Florida).

### **Actividades del VII Congreso**

- 09:00 a 10:00** **Reunión de la Junta Directiva.**
- 10:00 a 12:00** **Grupo de trabajo de socios por áreas geográficas.**
- 12:00 a 14:00** **Visita turística a Toledo.**

Organiza:



Co-organizador para glucogenosis hepáticas:



Patrocina:



Sponsors:



**ILOVERUN**  
**#AGAINSTPOMPE**  
**DAVIDSERRANITO.COM**



Colaboradores:



Castilla-La Mancha



**TASTE OF AMERICA**  
THE ORIGINAL AMERICAN SUPERMARKET

*A la memoria de Álvaro Delgado*

Astigarragako bidea 2, 2º planta, oficina nº 7 - 20180 Oiartzun (Gipuzkoa) - Tlf - 675 62 96 85

<http://www.gluco-genosis.org> - Mail: [vpmusculares@gluco-genosis.org](mailto:vpmusculares@gluco-genosis.org)