



GSD
Glycogen
Storage
Disease

Hemos hecho mucho, queda mucho por hacer
We have done a lot, a lot more can be done

Programa

VI Congreso Internacional de Glucogenosis



Hotel Oca Puerta del Camino
C/ Miguel Ferro Caaveiro, s/n
15703 Santiago de Compostela
A Coruña - Galicia

 **#Glucogenesis**

Juntos somos más fuertes
Together we are stronger

Programa

Viernes 26 junio

- 12:00 a 14:00** **Recepción. Entrega de documentación**
- 13:00 a 14:00** **Reunión Junta Directiva**
- 14:00 a 15:30** **Comida**
- 16:00 a 17:00** **Taller de Autocuidados y Autoayuda**
A cargo de: **Berte Corbalan, Lina Mendez y Julia Sueiro.**
- 17:15 a 19:15** **Sesiones de Interacción con los pacientes:**
- **TIPOS I, III, VI y IX**
A cargo de: **Dr. Santiago Tomé, Dra. Luz Couce, Dr. Alberto Rivera y Dr. Álvaro Hermida.**
 - **TIPOS II**
A cargo de: **Dra. Virgilia Antón, Dr. Jordi Díaz, Dra. María José García, Dr. Emilio Servera y Dr. Barry Byrne.**
 - **TIPOS V**
A cargo de: **Dra. Gisela Nogales y Dr. Alfredo Santalla**
- 19:30 a 20:30** **Acto inaugural**
A cargo de:
Dr. Ramón Ares, Director Asistencia Sanitaria del Servicio Gallego de Salud (SERGAS)
Jesús Sueiro Director VI Congreso
Francesc Cayuela, Presidente AEEG
- Entrega Premio "Amigo de la Glucogenosis"**
- Conferencia inaugural "Genética y Glucogenosis"**
A cargo de: **Dr. Ángel Carracedo**
- 21:00 a 22:00** **Cena**

Sábado 27 junio

- 09:30 a 10:30** **Taller de cocina y presentación de libro de recetas**
A cargo de: **Manuel Román (CHUVI)**
- 10:30 a 11:00** **Glucogenosis: Tecnología y personas**
A cargo de: **Francesc Cayuela**
- 11:00 a 11:30** **Terapia de soporte respiratorio en pacientes con la enfermedad de Pompe**
A cargo de: **Dr. Emilio Servera**

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

12:00 a 14:00 **Tres sesiones paralelas:**

- Novedades en Terapia Génica Hepáticas

Planteamiento ensayo clínico coordinado en España.

A cargo de: **Dra. Gloria Asequinolaza**

- Avances en Terapia enzimática, génica y celular en Pompe

Planteamiento ensayo clínico coordinado en España.

A cargo de: **Dr. Jordi Díaz, Dr. Federico Mingozi, Dr. Eduardo Salido y Dr. Barry Byrne**

- Últimos avances en proyecto EUROMAC

A cargo de: **Dr. Tomàs Pinós**

14:00 a 15:30 **Comida**

16:00 a 17:00 **Mesa redonda sobre nutrición en Glucogenosis**

A cargo de: **Dr. Martínez Olmos**

17:00 a 18:00 **Metabolopatías.**

Programa de screening masivo: ventajas e inconvenientes.

¿Es eficiente en el caso de la enfermedad de Pompe?

A cargo de: **Dra. Luz Couce y Dr. Jose Ángel Cocho de Juan**

18:00 a 18:30 **Clausura. Conferencia.**

A cargo de:

Dra. Francisca Luengo, Presidenta de la Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC)

Jesús Sueiro, Director VI Congreso

Francesc Cayuela, Presidente AEEG

18:45 a 20:00 **Asamblea de socios**

21:00 a 22:00 **Cena**

Domingo 28 junio

10:00 a 12:00 **Taller de Fisioterapia**

A cargo de: **Dra. Virgilia Antón**



GSD
Glycogen
Storage
Disease

Hemos hecho mucho, queda mucho por hacer
We have done a lot, a lot more can be done

Agradecimientos:

A todas las personas que con vuestro trabajo y colaboración habéis hecho posible la organización del VI Congreso Internacional de Glucogenosis

GRACIAS

Patrocinado por:



Colaboran:



El original de Barry Sears



NACEX



Juntos somos más fuertes
Together we are stronger