



AEEG
Asociación Española de
Enfermos de Glucogenosis

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

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)

Viernes 8 julio

Segunda Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes

- 09:00 a 17:00** 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, Sevilla), Dra. Gisela Nogales (Hospital German Trias i Pujol, Barcelona), Dr. Ignacio Ara (Universidad de Castilla- La Mancha)

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, Vicepresidenta de FEDER, director general del SESCAM (Servicio de Salud de Castilla-La Mancha), Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha, Ellen Boelens (Comité Organizador de la Conferencia Mundial de Glucogenosis2017)
- 17:15 a 19:15** **Sesión de Interacción con los pacientes:**
- TIPO II
Dra. Virgilia Antón (Universidad de Castilla La Mancha), **Dr. Jordi Díaz Manera** (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, Sevilla)
- 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 18:00** 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 Valencia)
- 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)
Dr. Ros Quinlivan (Great Ormond Street Hospital, Londres)
- 09:30 a 10:30** Nutrición en las glucogenosis hepáticas. Aplicaciones informáticas (Sesión paralela)
Dr. Miguel Carnero y Mariana Sánchez (Universidad de Vigo)
- 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)
- 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 (Universidad de Castilla- La Mancha)
- 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)
Dr. Gisela Nogales (Hospital German Trias i Pujol)
- 13:00 a 14:00** Investigación en España sobre las glucogenosis hepáticas (Sesión paralela)
Dr. 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) y **Dra. Ros Quinlivan** (Great Ormond Street Hospital, Londres)

17:00 a 18:00 Substitución enzimática de segunda generación (Sesión Plenaria)
Representante de Sanofi/Genzyme

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 Reunión con asociaciones europeas

10:00 a 12:00 Grupo de trabajo de socios por áreas geográficas

12:00 a 14:00 Visita turística a Toledo



AEEG
Asociación Española de
Enfermos de Glucogenosis



AEEG
Asociación Española de
Enfermos de Glucogenosis

Co-organizador para glucogenosis hepáticas:



Patrocina:

SANOFI GENZYME 

Sponsors:



Colaboradores:



A la memoria de Álvaro Delgado

*Juntos somos más fuertes
Together we are stronger*