
IX Congreso Internacional de Glucogenosis

PROGRAMA:



Fuengirola, Málaga
12 y 13 de octubre de 2018

Hotel IPV Palace
Km 207 A-7
29640 Fuengirola, Málaga

Miércoles 10 de Octubre

Primera Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes.

16:00 - 19:00 Evaluación y asesoramiento de pacientes de **Pompe** por **Dr. Barry Byrne**, (Universidad de Florida) y su equipo

Jueves 11 de Octubre

Segunda Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes.

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

Viernes 12 de Octubre

Tercera Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes.

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

17:45-19:30 Talleres de entrenamiento para pacientes **McArdle**: **Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide) y **Dr. Ignacio Ara** (Universidad de Castilla-La Mancha)

Actividades del IX Congreso

Sala Principal

15:30-16:00 **Recepción y entrega de acreditaciones**

16:00- 16:30 **Acto inaugural**
Presidente de la AEEG, Presidente Asociación de Glucolatino España y representante de la Fundación Unicaja y representante de FEDER

16:30-17:30 **Ponencia:** Beneficios de la actividad física durante todo el ciclo vital en pacientes con glucogenosis tipo V por el **Dr. Ignacio Ara** (Universidad de Castilla-La Mancha)

17:30-18:30 **Ponencia:** Medicina de precisión para la enfermedad de Pompe: La nueva generación de Terapias por el **Dr. Barry Byrne** (Universidad de Florida)

18:30–19:45 **Ponencia:** Nuevas herramientas para el seguimiento y el tratamiento de la enfermedad de Pompe por el **Dr. Jordi Díaz** (Servicio Neurología Hospital Sant Pau)

19:45–21:00 Ponencia Presentación sobre la terapia génica para GSD tipo I y otras GSD hepáticas por el **Dr. David Weinstein** (UConn Health, Connecticut Children's Medical Center)

Sala Polivalente

16:30-18:15 Evaluaciones grupales para afectados de Glucogenosis tipo 1B

18:15–19:45 Evaluaciones grupales para afectados de Glucogenosis tipo 1A

19:45–20:30 **Ponencia:** Consejos en nutrición para la enfermedad de McArdle por el **Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide)

20:30-21:00 Taller para enfermos de **McArdle**. Diseño de Isotónicas naturales

21:00 - 22:30 **Cena**

Sábado 13 de octubre

Segunda Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes.

- 09:00 - 20:00** Evaluación y asesoramiento de pacientes de **Pompe** por **Dr. Barry Byrne**, (Universidad de Florida) y su equipo
- 09:00 - 14:00** Talleres de entrenamiento para pacientes **McArdle**: **Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide) y **Dr. Ignacio Ara** (Universidad de Castilla-La Mancha)

Actividades del IX Congreso

Sala Principal

- 9:00-9:45** **Ponencia:** Fisiopatología y progresos terapéuticos para la enfermedad de Pompe por la **DVM. Marie-Anne Colle** (Escuela Nacional de Veterinaria, Agronegocios y Alimentos Nantes-Atlántico)
- 9:45-10:30** **Ponencia:** Escollos y vías al diagnóstico de la enfermedad de Pompe por el **Dr. John Vissing** (Director, Centro Neuromuscular de Copenhague)
- 10:30-11:30** Ponencia sobre **glucogenosis hepáticas** por el **Dr. David Weinstein** (UConn Health, Connecticut Children's Medical Center)

Sala Polivalente

- 9:00-9:45** **Ponencia:** GSD y deportes para el hígado por la **Ulrike Steuerwald** (UConn Health, Connecticut Children's Medical Center)
- 9:45-10:30** **Ponencia:** Generalidades de las glucogenosis hepáticas por la **Dra. Nerea López** (Servicio Sanitario Catalán)
- 10:30-11:00** Ponencia sobre enfermedad de **Pompe** por la **Dra. Miriam Ley** (Servicio Sanitario Andaluz)
- 11:00-11:30** **Ponencia:** Nuevas perspectivas en biología celular y medicina sobre regeneración Muscular por el **Dr. Manuel Lorente** (Servicio Sanitario Andaluz) y María Berrio Miranda

11:30 - 12:00 **Pausa Café**

Sala Principal

- 12:00-13:00** Ponencia sobre el manejo clínico de las **glucogenosis hepáticas** por la **Dra. Ana Estella** (UConn Health, Connecticut Children's Medical Center)
- 13:00-14:00** Ponencia sobre los últimos desarrollos de las **glucogenosis hepáticas** por la **Dra. Kathy Dalhberg** (UConn Health, Connecticut Children's Medical Center)

14:00 - 15:30 **Comida**

Sala Principal

- 16:00-16:45** **Ponencia:** Terapia celular-génica mediante vectores lentivirales para la enfermedad de Pompe por la **Dr. Pilar Muñoz** (El Centro Pfizer-Universidad de Granada-Junta de Andalucía de Investigación en Genómica y Oncología, GENYO)
- 16:45-17:30** **Ponencia:** Afectación respiratoria de la enfermedad de Pompe por la **Dra. Bárbara Smith** (University of Florida)
- 17:30-18:15** **Ponencia:** Utilidad de la investigación para mejorar la calidad de vida en la enfermedad de **McArdle** por el **Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide)

Sala Polivalente

- 16:00-17:00** **Ponencia:** Las enfermedades raras en los centros educativos para **enfermos de glucogenosis hepáticas y McArdle** por la Sra. Isabel Moráis
- 17:00-19:45** Ponencia sobre **glucogenosis hepáticas** por la **Dra. María José de Castro**
- 19:45-20:20** Evaluaciones grupales para afectados de Glucogenosis Hepáticas tipo 3
- 20:20-21:00** Evaluaciones grupales para afectados de Glucogenosis Hepáticas tipo 4, 6 y 9

18:15-19:00 Ponencia: Estudio de los portadores de la enfermedad de McArdle por la **Dra. Judit Núñez** (Hospital German Trias I Pujol)

19:00-21:00 Asamblea Ordinaria y Extraordinaria de socios de la AEEG

21:00 - 22:30 Cena

Domingo 14 de octubre

Actividades del IX Congreso

09:00 - 11:00 Reunión de la Junta Directiva. Valoración del Congreso

Sala Polivalente

9:00- 10:30 Evaluaciones para nuevos afectados de Glucogenosis Hepáticas

10:30-12:00 Dudas afectados de Glucogenosis Hepáticas

Organizado por:



Patrocinado por:



Colaboran:

