

PROGRAMA

X INTERNATIONAL CONGRESS ON GLYCOGENOSIS

X CONGRESO INTERNACIONAL DE GLUCOGENOSIS

Benalmádena, Málaga
4 y 5 de Octubre 2019



RECONOCIDO DE INTERÉS CIENTÍFICO-SANITARIO
POR LA CONSEJERÍA DE SALUD Y
FAMILIAS DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA





JUEVES

Primera Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes

17.00 - 20.00 Evaluación y asesoramiento de pacientes de Pompe por **Dr. Barry Byrne**, (Universidad de Florida) y su equipo



VIERNES

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

17.45 - 19.30 Talleres de entrenamiento para pacientes **McArdle**: **Dr. Alfredo Santalla** y **Dr. Ignacio Ara** (Universidad de Castilla-La Mancha)

ACTIVIDADES DEL X CONGRESO

SALA PRINCIPAL

15.00 - 16.00

Recepción y entrega de acreditaciones

16.00 - 16.20

Acto Inaugural

Representante Sanidad, Representante de la Fundación Unicaja, **D. José Luis Ceide** - Presidente de AEEG

16.20 - 17.30

PONENCIA: Medicina de precisión para la enfermedad de Pompe: La nueva generación de Terapias por el **Dr. Barry Byrne** (Universidad de Florida) y por la **Dra. Manuela Corti** (Universidad de Florida)

17.30 - 17.45

PRESENTACIÓN: Esta en tus músculos por el **Dr. Josep M^a Grau** (Hospital Clinic de Barcelona)

17.45 - 18.25

PONENCIA: Glucogenosis musculares, enfermedad de Pompe y McArdle el **Dr. Josep Maria Grau** (Hospital Clínic de Barcelona)

18.25 - 19.00

PONENCIA: Genética, patología y terapias moleculares en la Enfermedad de McArdle: de la base a los últimos hallazgos por la **Dra. Judith Núñez** (Institut d' Investigació en Ciències de la Salut Germans Trias i Pujol)

19.00 - 19.45

PONENCIA: Importancia de la actividad física para un envejecimiento saludable: los pacientes con enfermedad de McArdle por el **Dr. Ignacio Ara** (Universidad de Castilla-La Mancha)

19.45 - 21.00

PONENCIA: Terapia génica para la enfermedad de almacenamiento de glucógeno tipo Ia: actualización de 1 año 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 1

18.15 - 19.45

Evaluaciones grupales para afectados de Glucogenosis tipo 3

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 por el **Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide)



SÁBADO

Tercera 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

ACTIVIDADES DEL X CONGRESO

SALA PRINCIPAL

09.00 - 09.30

PONENCIA: Terapia celular-génica mediante vectores lentivirales para la enfermedad de Pompe por la **Dr. Pilar Muñoz y Dr. Juan Elías** (Centro Pfizer-Universidad de Granada-Junta de Andalucía de Investigación en Genómica y Oncología, GENYO)

09.30 - 10.00

PONENCIA: Técnicas de edición génica para la enfermedad de Pompe por la **Dra. Araceli Aguilar** (Centro Pfizer)

10.00 - 10.45

PONENCIA: Autofagia en las enfermedades de Pompe y Danon por el **Dr. Marco Sandri** (Universidad de Padova, Italia)

10.45 - 11.30

PONENCIA: Terapia génica para las enfermedades de almacenamiento del glucógeno por el **Dr. Federico Mingozi** (Director Científico, Spartk Therapeutics)

11.30 - 12.00 PAUSA CAFÉ

SALA PRINCIPAL

12.00 - 12.40

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)

12.40 - 13.20

PONENCIA: Tecnologías en desarrollo para el tratamiento de las enfermedades por almacenamiento de glucógeno: una actualización del laboratorio por la **Dra. Ana Estrella** (University of Connecticut and Connecticut Children's Medical Center)

13.20 - 14.00

PONENCIA: Uso de la secuenciación completa del exoma y el genoma para identificar nuevas formas de GSD **Dr. Corbinian Wanner** (University of Connecticut and Connecticut Children's Medical Center)

14.00 - 15.30 COMIDA

SALA POLIVALENTE

09.00 - 09.30

PONENCIA: Generalidades de las glucogenosis hepáticas por la **Dra. Nerea López** (Servicio Sanitario Catalán)

09.30 - 10.00

PONENCIA: GSD y deportes para el hígado. Ketotic GSDs: Complicaciones y como evitarlas por la **Ulrike Steuerwald** (UConn Health, Connecticut Children's Medical Center)

10.00 - 10.45

PONENCIA: Sobre la nutrición en afectados por las glucogenosis hepáticas por la **Dra. Magali Reyes** (Nutricionista)

12.00 - 12.40

PONENCIA: Taller sobre la nutrición glucogenosis hepáticas por la **Dra. Magali Reyes** (Nutricionista)

12.40 - 14.00

Taller de Fisioterapia para enfermos de Pompe

SALA PRINCIPAL

16.00 - 16.40

PONENCIA: Heterocigosidad sinérgica: comprensión de las pruebas genéticas en evolución por la **Dra. Laura Forero** (University of Connecticut and Connecticut Children's Medical Center)

16.40 - 17.10

PONENCIA: Nuevas terapias en Pompe por el **Dr. Jordi Díaz** (Hospital de Sant Pau de Barcelona)

17.10 - 17.40

TALLER DE POMPE: Preguntas del paciente a los doctores asistentes

17.45 - 17.55

PRESENTACIÓN: Programa de desarrollo de la enfermedad de Pompe en Audentes Therapeutics, Inc. por **Dña. Nasciba Zetchi**, consultora de asuntos médicos de campo, Audentes Therapeutics, Inc.

17.55 - 18.25

PRESENTACIÓN: WalkTest+: Nueva plataforma que permite objetivar test funcionales por **Dña. Mireia Claramunt Molet** y **D. Eudald Mas Hurtado** (Centre Tecnològic de Catalunya)

18.25 - 19.05

PONENCIA: Afectación respiratoria de la enfermedad de Pompe por la **Dra. Bárbara Smith** (University of Florida)

19.05 - 19.10

CIERRE DEL CONGRESO

19.30 - 21.00

ASAMBLEA ORDINARIA DE SOCIOS DE LA AEEG

SALA POLIVALENTE

16.00 - 19.00

GIMNASIO EN FUENGIROLA

Taller de entrenamiento para pacientes McArdle: **Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide) y **Dña. Paula Batalla**

16.40 - 18.00

Evaluaciones grupales para afectados de Glucogenosis Hepáticas tipo 4, 6 y 9

21.00 - 22.30 CENA

6
OCT
DOMINGO

ACTIVIDADES DEL X CONGRESO

09.00 - 11.00

REUNIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA. VALORACIÓN DEL CONGRESO

ORGANIZADO POR:



AEEG
Asociación Española de
Enfermos de Glucogenosis



PATROCINADOR ORO:



PATROCINADOR PLATA:



PATROCINADOR BRONCE:



COLABORAN:

