

VIII Congreso Internacional de glucogenosis



PROGRAMA PARA GLUCOGENOSIS MUSCULARES

21 – 24 Septiembre 2017

PROGRAMA PARA GLUCOGENOSIS HEPÁTICAS

29 de septiembre – 1 de octubre de 2017

Hotel Beatriz Toledo Auditorium
C/ Concilios de Toledo, s/n
45005 Toledo

Jueves 21 de septiembre

Primera Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes.

- 09:00 - 20:00** Valoraciones y talleres de entrenamiento para pacientes **McArdle**: **Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide), **Dra. Gisela Nogales** (Hospital German Trias i Pujol), **Dr. Ignacio Ara** (Universidad de Castilla-La Mancha), **Lidia Brea** (Universidad Europea de Madrid), **María Alonso** (Universidad Europea de Madrid), **Irene Rodríguez** (Universidad Castilla la Mancha), **Carlos Rodríguez** (Universidad Castilla La Mancha), **Paula Batalla** (entrenadora paciente McArdle), **Gerson Garrosa** Preparador físico), **Pilar Sanchez** (Preparadora física).
- 09:00 - 18:00** Evaluación y asesoramiento de pacientes de **Pompe** por el equipo del **Dr. Barry Byrne**, (Universidad de Florida).

Viernes 22 de septiembre

Segunda Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes.

- 09:00 - 18:00** Evaluación y asesoramiento de pacientes de **Pompe**.
- 09:00 - 14:00** Valoraciones y talleres de entrenamiento para pacientes **McArdle**.

Actividades del VIII Congreso.

- 15:00 - 16:00** **Recepción y entrega de documentación.**
- 16:00 - 16:30** **Acto inaugural.** (Sala Principal).
Jose Luis Ceide (presidente de la AEEG), **José Manuel García** (Decano la Facultad Ciencias del Deporte Toledo UCLM), **Juan Carrión** (presidente de FEDER).

GLUCOGENOSIS TIPO II – POMPE (Sala Principal).

- 16:30 - 18:30** **Sesión de Interacción con los pacientes.**
Dra. Alicia Alonso (Servicio Neurología Hospital Sant Pau), **Dr. Eduard Gallardo** (Servicio Neurología Hospital Sant Pau), **Dr. Josep Maria Grau** (Hospital Clínic), **Dra. Mar García Romero** (Servicio Neurología Pediátrica Hospital La Paz), **Dr. Federico Mingozi** (Instituto Genethon Paris), **Dra. Pilar Muñoz** (Científico del Centro GENYO) y **Dr. Barry Byrne** (Universidad de Florida).
- 18:30 - 19:30** **Conferencia** sobre enfermedad de Pompe: Avances en la terapia génica en enfermedad de Pompe. **Dr. Federico Mingozi** y **Lina Collela** (Institute Genethon de Paris).
- 19:30 - 20:00** **Ponencia:** Protocolo de Facilitación Neuromuscular Propioceptiva. **D. Juan Dalmau** (Hospital Aldaia).
- 20:00-21:00** Reunión científica para ponentes GSD tipo II y V (Sala Secundaria).
- 20:00-21:00** **Reunión informativa de la AEEG a los socios.**

GLUCOGENOSIS TIPO V – MCARDLE (Sala secundaria).

- 16:30 - 17:10** **Conferencia** sobre enfermedad de McArdle: Beneficios generales del ejercicio para todo el mundo **Dr. Alejandro Lucia** (Universidad Europea de Madrid)
- 17:15 - 18:25** **Conferencia** sobre enfermedad de McArdle: Biología molecular de la miofosforilasa: nuevas rutas de señalización. **Dr. José Luis Zugaza** (Centro de investigación Achúcarro, Universidad del País Vasco)
- 18:30 - 19:15** **Conferencia** sobre enfermedad de McArdle: Entrenamiento físico en personas con glucogenosis V. **Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide).
- 19:20 - 20:00** **Sesión de interacción** con pacientes - pregunte al investigador, **Alejandro Lucía**, **José Luis Zugaza** y **Alfredo Santalla**.
- 20:00-21:00** **Reunión informativa de la AEEG a los socios.** (Sala Principal).

20:00-21:00 Reunión científica para ponentes GSD tipo II y V (Sala Secundaria).

21:30 - 22:30 *Cena.*

Sábado 23 de septiembre

Tercera Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes

09:00 - 19:00 Evaluación y asesoramiento de pacientes de **Pompe**.

16:00 - 20:00 Valoraciones y talleres de entrenamiento para pacientes **McArdle**.

Actividades del VIII Congreso.

GLUCOGENOSIS TIPO II – POMPE (Sala Principal).

09:00 - 09:45 **Conferencia** sobre Enfermedad de Pompe: Perspectivas para el cribado neonatal en la enfermedad de Pompe. (Sala Principal). **Dr. Josep María Grau** (Hospital Clínic)

9:45 - 11:00 Conferencia sobre Enfermedad de Pompe: Estudio de la evolución muscular en la enfermedad de **Pompe**, aplicación de biomarcadores y de técnicas de resonancia magnética. **Dra. Alicia Alonso y Dr. Eduard Gallardo** (Servicio Neurología Hospital Sant Pau).

11:00 - 11:30 *Coffee break.*

11:30 - 13:00 Conferencia sobre Enfermedad de Pompe: Gestión y nuevos desarrollos terapéuticos para la enfermedad de **Pompe**. **Dr. Barry Byrne** (Universidad de Florida) y **Dra. Barbara K. Smith** (Universidad de Florida).

13:00 - 14:00 Conferencia sobre Enfermedad de Pompe: La enfermedad de Pompe Juvenil en España: conclusiones y retos. (Sala Principal). **Dra. Mar García Romero (Servicio Neurología Pediátrica Hospital La Paz)**.

14:00 - 15:30 *Comida.*

16:00 -17:00 Conferencia sobre Enfermedad de Pompe: Desarrollo de nuevo tratamiento para pacientes Pompe con la variante IVS1. **Dr. Atze Bergsma** (Erasmus Medical Center Rotterdam)

17:00 - 18:00 Ponencia sobre Terapia celular-génica para la enfermedad de Pompe mediante células progenitoras hematopoyéticas expresando GAA, **Dra. Pilar Muñoz** (Científico del Centro GENYO).

18:00 - 19:00 **Conferencia: Situación** clínica y funcional de los afectados de Pompe en España: Prospectiva. **Dra. Virgilia Antón** (Universidad de Castilla- La Mancha).

19:00 - 21:00 **1ª Asamblea General de Asociación española de Enfermos de Pompe.** (Sala Principal).

GLUCOGENOSIS TIPO V – MCARDLE (Sala secundaria).

09:00 - 9:40 **Conferencia** sobre enfermedad de McArdle: **Dr. Tomás Pinós** Proyectos Europeos en la enfermedad de McArdle" (Hospital Vall d'Hebrón).

09:45 -10:25 **Conferencia** sobre enfermedad de McArdle: Trabajos de investigación en Enfermedad de McArdle realizados por el equipo español de investigación, **Dra. Gisela Nogales** (Hospital German Trias i Pujol).

10:30 - 11:00 **Sesión de interacción** con pacientes - pregunte al Investigador, **Tomás Pinós y Gisela Nogales.**

11:00 - 11:30 *Coffee break*

11:30 - 12:00 **Conferencia** sobre enfermedad de McArdle: Las enfermedades raras en el sistema educativo español. **Isabel Morais** (paciente McArdle y exdirectiva en educación primaria)

12:05 - 12:40 **Sesión de interacción** con pacientes jóvenes, **Isabel Morais, Gisela Nogales, Alfredo Santalla.**

- 12:45 - 14:00** Reunión de **McArdle**. La importancia del trabajo asociativo.
- 14:00 - 15:30** **Comida**
- 16:00 - 20:00** Valoraciones y talleres de entrenamiento para pacientes **McArdle**.
- 21:00 - 22:30** **Cena**

Domingo 24 Septiembre

- 9:00 - 10:00** Valoración del Congreso por los miembros de AEGG.

Viernes 29 Septiembre

Primera Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes

- 18:00 a 20:00** Evaluación y asesoramiento de pacientes por el equipo del Dr. David Weinstein (Connecticut - EE.UU.).

Actividades del VIII Congreso

- 17:00 a 18:00** Ponencia sobre la familia como principal fuente de apoyo: Convivir con una enfermedad poco frecuente en el ámbito familiar. **Psicólogo D. Hugo Eduardo Aroca** (FEDER).
- 18:00 a 19:00** Ponencia de **Dra. Nerea López** (Barcelona):
Parte 1: Presentación del James Lind Alliance y el IGSD PSP.
Parte 2: Novedades en el estudio de las glucogenosis hepáticas en España.
Parte 3: Misceláneas en las glucogenosis hepáticas.
- 19:00 a 20:00** Taller Autocuidado y Regulación Emocional. Psicólogo **D. Hugo Eduardo Aroca** (FEDER).
- 21:00 a 22:30** **Cena**

Sábado 30 Septiembre

Segunda Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes

- 09:00 a 20:00** Evaluación y asesoramiento de pacientes por el equipo del Dr. David Weinstein (Connecticut - EE.UU.).

Actividades del VIII Congreso

- 09:00 a 10:00** Ponencia: Terapia génica y otros avances en glucogenosis hepáticas. **Dr. David Weinstein** (Connecticut - EE.UU.).
- 10:00 a 11:00** Esperanzas y retos en el abordaje del desarrollo de una terapia génica para la glucogenosis tipo III. **Dr. Giuseppe Ronzitti** (Francia).
- 11:00 - 11:30** **Coffee break**
- 11:30 a 13:00** Mesa redonda: Experiencias y perspectivas en glucogenosis hepáticas. **Iris Ferrechia** (Connecticut - EE.UU.).
- 14:00 a 15:30** **Comida**
- 16:00 a 17:00** Palencia: **Ulrike Steuerwald** (Denmark).
Parte 1: Recomendaciones dietéticas en glucogenosis tipo III, VI y IX.

Parte 2: Deporte en glucogenosis hepáticas.

17:00 a 18:00 Ponencia para profesionales de la salud: Presente y futuro del tratamiento de las glucogenosis hepáticas **Dr. David Weinstein (Connecticut - EE.UU.)**.

18:00 a 19:00 Mesa Redonda: Dudas y preguntas de pacientes, familiares y cuidadores. **Dr. David Weinstein, Dra. Ulrike Steuerwald, RN. Iris Ferrechia y Dra. Nerea López.**

19:00 a 20:00 Mesa Redonda: Experiencias para captación de fondos de la Asociación. **D. Rafael Olmedo** (miembro de la junta directiva de AEEG).

21:00 a 22:30 Cena

Domingo 1 de Octubre

Actividades del VIII Congreso

09:00 a 10:00 Valoración Congreso. Miembros asistentes de la Junta Directiva.

Organiza:



Patrocina:



Sponsors:



Colaboradores:

