



XI Congreso Internacional de Glucogenosis – Virtual

PROGRAMA:

Jueves, 10 de septiembre

18:30 - 19:30 Presentación: Derechos de los pacientes por **Dr. Álvaro Lavandeira** (IFSA)
https://sanofi.zoom.com/webinar/register/WN_o2hoaelgSH-IP25anNEWw

Viernes, 25 de septiembre (traducción)

18:30 - 19:30 Presentación: GSD Ib y primeras experiencias con los inhibidores de SGLT2, por el **Dr. Terry Derks** (University of Groningen, University Medical Center Groningen Beatrix Children's Hospital, Section of the Netherlands)
20:00 - 21:00 Presentación: Cartas de emergencia para pacientes con GSD, por el **Dr. Terry Derks**
https://zoom.us/webinar/register/WN_iNHFI3pS7qZe2hn7u8fdw

Viernes, 2 de octubre

18:30 - 20:00 Presentación: Puntos clave de las glucogenosis hepáticas por la **Dra. Nerea López** (Servicio Sanitario Catalán)
https://zoom.us/webinar/register/WN_InZxiHXITtOAFgu-oTeRiQ

Jueves, 8 de octubre

18:00 - 19:00 Presentación: La enfermedad de mcArdle por la **Dra. Cristina Domínguez** (Hospital 12 de Octubre)
https://zoom.us/webinar/register/WN_h_yCE2uGTtuhP2J6J5a9WA

Martes, 13 de octubre

18:30 - 20:00 Presentación: Procedimientos para tramitar la incapacidad laboral y discapacidad por **Dr. Álvaro Lavandeira** (IFSA)
https://sanofi.zoom.us/webinar/register/WN_piVleUFbQJ28-PLppNNVWQ

Jueves, 15 de octubre

18:00 - 20:00 Presentación: ¿Cómo gestionar y aceptar un diagnóstico? por **Regla Garci** del Servicio de Atención Psicológica y Área de empoderamiento de FEDER
https://zoom.us/webinar/register/WN_lyfpCBBRQJKak5RcYoluDw

Jueves, 22 de octubre

18:30 - 20:00 Presentación: Importancia de la actividad física para un envejecimiento saludable: los pacientes con enfermedad de McArdle por el **Dr. Alfredo Santalla** (Universidad Pablo de Olavide)
https://zoom.us/webinar/register/WN_vG4vB1MfTAOA1nck5qDX9w



Miércoles, 28 de octubre (traducción simultánea)

18:00 - 19:30 Presentación: ¿cuáles son las pruebas relevantes en las GSD cetónicas? ¿Qué puedo hacer para mejorar los números que están fuera del rango normal? por **Ulrike Steuerwald** (UConn Health, Connecticut Children's Medical Center)

https://zoom.us/webinar/register/WN_8xcOzBzXT9iAKrFLt4XjHA

Martes, 3 de noviembre

18:00 - 19:30 Presentación: Consejos en nutrición para la enfermedad de McArdle por el **Dr. Ignacio Ara** (Universidad de Castilla-La Mancha)

https://zoom.us/webinar/register/WN_Q-1hwscIQ8uIQKQhP3y6OQ

Jueves, 5 de noviembre (traducción simultánea)

18:30 - 20:00 Presentación: Terapia génica para las enfermedades de almacenamiento del glucógeno por el **Dr. Federico Mingozzi** (Chief Scientific Officer, Spark Therapeutics)

https://zoom.us/webinar/register/WN_qGL_wfuWQXm1vNKOXtnBwg

Jueves, 12 de noviembre

18:30 - 20:00 Presentación: Resultados del tratamiento de sustitución enzimático de avalglucosidasa por el **Dr. Jordi Díaz** (John Walton Muscular Dystrophy Research Center de la Universidad de NewCastle)

https://zoom.us/webinar/register/WN_KnyQgemoTHWyy4-O3wfa1A

Miércoles, 18 de noviembre

18:00 - 19:00 Presentación: Complicaciones y seguimiento de la enfermedad de Pompe. ¿Qué médico me debe ver? por la **Dra. Cristina Domínguez**

https://sanofi.zoom.com/webinar/register/WN_SI_sj7BTQL6_8ptTqMypEA

Miércoles, 16 de diciembre

20:00 - 22:00 Asamblea de socios

<https://us02web.zoom.us/meeting/register/tZYkc-mupzggGNSt-jygFPd32PmCNDKyXJME>

Organizado por:



AEEG
Asociación Española de
Enfermos de Glucogenosis

Patrocinan:

SANOFI GENZYME

Spark
THERAPEUTICS



Con la colaboración de:



AEEPOMPE
Asociación Española de Enfermos de Pompe

feder
entidad de
utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

#