



XIV CONGRESO INTERNACIONAL DE GLUCOGENOSIS

del 19 al 21 de octubre
Terrassa (Barcelona)

PROGRAMA

sábado 21 de octubre



AEEG
Asociación Española de
Enfermos de Glucogenosis

ultragenyx
pharmaceutical

Beam
THERAPEUTICS



MútuaTerrassa

ARRANCA EL XIV CONGRESO INTERNACIONAL GLUCOGENOSIS

09:00 - Apertura de puertas y entrega de acreditaciones

09:15 - Presentación del congreso a cargo de:

Dr. Jesús Sueiro, Presidente de la AEEG

Dra. Nerea López, Directora médica CAP Rambla Mutua de Terrassa

09:30 - Ponencia sobre la app para pacientes de McArdle a cargo de
Tomás Pinós, Investigador en VHIR (Vall d'Hebron Institut d'investigació)

10:00 - Ponencia sobre el estudio del ejercicio en GSD III :

Asunción Bustos, Responsable de Laboratorio y estudiante de doctorado. Universidad Europea de Madrid

10:30 - Ponencia sobre los últimos avances y futuro en el diagnóstico de McArdle

Dra. Gisela Nogales, IGTP Institut d' Investigació Germans Trias i Pujol

11:00 - Pausa con snacks, cafés y bebidas.

11:30 - Ponencia sobre la transición de la adolescencia a la edad adulta

Dra. Mireia del Toro, Hospital Universitario Vall d'Hebron

12:15 - Ponencia Beam Therapeutics:

"Investigational treatment of GSD Ia eih Gene Editing using BEAM-301"

Dra. Amy Simon, Chief Medical Officer

Dra. Sunita Goyal, Senior Vice

12:45 - Presentación de los avances en el ensayo clínico de Ultragenyx

Equipo de Ultragenyx

13:15 - Pausa para comer.

15:30 - Taller *Los retos de vivir con glucogenosis hepáticas*

Intervienen:

Iris Ferrecchia, Clinical Research Nurse at University of Connecticut

Magali Reyes, Nutricionista, Enfermera y estudiante de doctorado

Dra. Nerea López, Directora médica CAP Rambla Mutua de Terrassa

15:30 - Taller **Sólo para profesionales**

Moderado por la **Dra. Kristin Vevatne**

Intervienen:

Dra. Ulrike Steuerwald, National Hospital of the Faroe Islands

Dr. David Weinstein, M.D., M.M.Sc. Weinstein Rare Disease and Clinical Development Consulting

17:30 - JUNTA EXTRAORDINARIA DE SOCIOS
