

Programa

VIERNES 3 DE OCTUBRE

PREVIA RECEPCIÓN Y ENTREGA DE ACREDITACIONES

Secretaría Técnica del Congreso

15:30 h Bienvenida y presentación del Congreso. Intervienen:

Dña. Alejandra Fuentes (Pta. de la Asociación Española de Enfermos de Pompe).

Dra. Zita Quintela (Directora Gerente Hospital Universitario de Getafe)

Representante Administración Sanitaria de Madrid

D. Jesús Sueiro (Presidente de la Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis)

16:00 h - 17:30 h MESA: La afectación respiratoria a enfermedades neuromusculares.

Intervienen:

Dra. Bárbara Smith (Universidad de Florida)

Dra. Ana Hernández (Hospital 12 de Octubre - Madrid)

Dr. José María Díaz (Hospital Universitario de Getafe)

17:30 h - 18:10 h Ponencia: Nuevos biomarcadores para la enfermedad de Pompe

Dr. Jordi Díaz (John Walton Muscular Dystrophy Research Center de la Universidad de NewCastle)

18:10 h - 18:30 h Pausa

18:30 h - 19:00 h Ponencia: Avance y nuevos retos en la investigación en las glucogenosis musculares

Dr. Tomás Pinos (Investigador del Institut de Recerca del Vall Hebron)

19:00 h - 19:40 h Ponencia: Terapia génica para la enfermedad de almacenamiento de glucógeno tipo I

Dr. David Weinstein

19:40 h - 20:30 h Mesa: Abordaje de la enfermedad de Pompe

Dra. Cristina Domínguez (Hospital 12 de Octubre - Madrid)

Dr. Jordi Díaz (John Walton Muscular Dystrophy Research Center de la Universidad de NewCastle)

Dr. Javier de la Heras (Hospital Universitario Cruces de Bizkaia)

20:30 h Finaliza primer día de congreso

Programa

SÁBADO 4 DE OCTUBRE

PREVIA RECEPCIÓN Y ENTREGA DE ACREDITACIONES

Secretaría Técnica del Congreso

9:30 h - 10:10 h Presentación: Entrenamiento en glucogenosis, estado actual

Dr. Alfredo Santalla (Universidad Pablo de Olavide)

10:10 h - 10:40 h Corazón en Glucogenosis V y III

Dra. Alarceli Boraita (Presidenta fundación QUAES)

10:40 h - 11:00 h Pausa

11:00 h - 11:20 h Ponencia: Pautas nutricionales indicadas en glucogenosis tipo III

Dra. Almudena Montalvo (Universidad Europea de Madrid)

11:20 h - 11:50 h Ponencia: Experiencia clínica con problemas musculares en pacientes con GSD Tipo III

Dr. Ulrike Steuerwald (National Hospital of the Faroe Islands)

11:50 h - 12:20 h Ponencia: Importancia de la nutrición y el ejercicio en las glucogenosis

Dra. Magali Reyes (Hospital Infantil de México Federico Gómez)

12:20 h - 13:30 h MESA: Importancia de la nutrición y el ejercicio en las glucogenosis

Modera y participa: Dra. Magali Reyes (Hospital Infantil de México Federico Gómez)

Dra. Almudena Montalvo (Universidad Europea de Madrid)

Dr. Alejandro de Lucía (Universidad Complutense de Madrid)

14:00 h Comida



Programa

SÁBADO 4 DE OCTUBRE

- 15:30 h - 16:10 h** **Presentación: Entrenamiento en Glucogenosis III. Viabilidad y efectos multisistemicos**
Dr. Alejandro de Lucía (Universidad Complutense de Madrid)
- 16:10 h - 16:30 h** **Espacio patrocinadores**
- 16:30 h - 17:30 h** **Asamblea Ordinaria Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis**
Asamblea Ordinaria Asociación Española de Enfermos de Pompe
- 17:30 h** **CLAUSURA**

PATROCINAN:

sanofi

