

27 • Viernes (Congreso abierto a profesionales y socios)

3er CONGRESO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMOS DE POMPE

- 12:00 - 15:00** Recepción y entrega de acreditaciones
- 15:00 - 15:15** ***Bienvenida y Presentación.*** Intervienen **Alejandra Fuentes** (Presidenta de la Asociación Española de Enfermos de Pompe), **Juan Carrión** (Presidente FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras) y **Manuel Rego** (Presidente ASEM, Federación de asociaciones Neuromusculares)
- 15:15 - 16:30** ***La afectación respiratoria de la enfermedad de Pompe.***
Modera y participa en la mesa redonda:
Dra. Bárbara Smith (Universidad de Florida)
Participan:
Dra. Ana Hernández (Hospital 12 de Octubre, Madrid)
Dr. Jesús Sancho (Hospital Clínico Universitario de Valencia)
- 16:30 - 16:50** ***Presentación:*** Registro de Pacientes de enfermos de Pompe y encuesta formulada a enfermos de Pompe por el **Dr. Rafael Genaro Martínez** (Hospital Universitario La Paz de Madrid)
- 16:50 - 18:05** ***Pompe de adulto:*** Investigación básica a la traslacional.
Pompe infantil: Actualización del manejo clínico.
Modera y participa en la mesa redonda: **Dra. Nuria Muelas** (Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia)
Participan:
Dra. Cristina Domínguez
(Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid)
Dr. Javier de la Heras
(Hospital Universitario Cruces de Bizkaia)
- 18:05 - 18:30** Pausa.
- 18:30 - 18:45** ***Presentación:*** Investigación andaluza para la búsqueda de tratamientos alternativos de la enfermedad de Pompe. **Dra. Iris Ramos** (Centro Pfizer-Universidad de Granada-Junta de Andalucía de Investigación en Genómica y Oncología, GENYO)



18:45 - 20:00 **Terapia génica en la enfermedad de Pompe.**

Modera y participa en la mesa redonda:

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

Participan:

Dr. Barry Byrne(Universidad de Florida)

Dr. Javier Molina (Centro Pfizer-Universidad de Granada- Junta de Andalucía de Investigación en Genómica y Oncología, GENYO)

Dr. Manuela Corti (Universidad de Florida)

20:00 - 20:30 **Presentación:** Nuevos tratamientos de sustitución enzimática por el **Dr. Jordi Díaz** (John Walton Muscular Dystrophy Research Center de la Universidad de NewCastle)

21:30 - 23:30 Cena para socios y ponentes

PLAZAS LIMITADAS PARA ASISTIR AL CONGRESO
PREVIA INSCRIPCIÓN en www.asociaciondepompe.org

28 • Sábado (Congreso sólo abierto a socios)

09:00 - 11:00 Recorrido de la Asociación desde el 2017 por **D^a. Sandra Fuentes y D^a. Maite Gómez**, Presidenta y Vicepresidenta de la Asociación Española de Enfermos de Pompe.

11:00 - 11:20 Pausa.

11:20 - 11:45 **Presentación:** El tratamiento de sustitución enzimática, Home Therapy, por el **Sr. Javier Salguero** (Ashfield Healthcare).

11:45 - 12:45 **Evaluación respiratoria:** Pruebas funcionales y eco, sólo para enfermos de Pompe, por la **Dra. Ana Hernández** (Hospital 12 de Octubre, Madrid).

12:45 - 13:45 Actitud Positiva Inteligente por el **Sr. Fabián Villena**

14:00 - 16:00 Comida.

16:00 - 18:00 Asamblea Ordinaria de la Asociación Española de Enfermos de Pompe.



En el congreso se realizarán también las siguientes actividades:

Miércoles • 25 de octubre

Primera Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes

- 16:00 - 20:00** Evaluación y asesoramiento a pacientes con la enfermedad de Pompe por el **Dr. Barry Byrne** (Universidad de Florida) y su equipo.
- 16:00 - 20:00** WalkTest+ (plataforma que permite objetivar test funcional de marcha) por el **Dr. Jordi Díaz** (John Walton Muscular Dystrophy Research Center de la Universidad de Newcastle) y **Eurocat** (Centro Tecnológico de Cataluña).

Jueves • 26 de octubre

Segunda Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes

- 10:00 - 20:00** Evaluación y asesoramiento a pacientes con la enfermedad de Pompe por el **Dr. Barry Byrne** (Universidad de Florida) y su equipo.
- 10:00 - 20:00** WalkTest+ (plataforma que permite objetivar test funcional de marcha) por el **Dr. Jordi Díaz** (John Walton Muscular Dystrophy Research Center de la Universidad de Newcastle) y **Eurocat** (Centro Tecnológico de Cataluña).

Viernes • 27 de octubre

Tercera Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes

- 10:00 - 13:30** Evaluación y asesoramiento a pacientes con la enfermedad de Pompe por el **Dr. Barry Byrne** (Universidad de Florida) y su equipo.
- 10:00 - 13:30** WalkTest+ (plataforma que permite objetivar test funcional de marcha) por el **Dr. Jordi Díaz** (John Walton Muscular Dystrophy Research Center de la Universidad de Newcastle) y **Eurocat** (Centro Tecnológico de Cataluña).



En el congreso se realizará también las siguientes actividades:

Sábado • 28 de octubre

Cuarta Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes

- 16:00 - 20:00** Evaluación y asesoramiento a pacientes con la enfermedad de Pompe por el **Dr. Barry Byrne** (Universidad de Florida) y su equipo.
- 16:00 - 20:00** WalkTest+ (plataforma que permite objetivar test funcional de marcha) por el **Dr. Jordi Díaz** (John Walton Muscular Dystrophy Research Center de la Universidad de NewCastle) y **Eurocat** (Centro Tecnológico de Cataluña).

Domingo • 29 de octubre

Quinta Jornada de evaluación y asesoramiento a pacientes

- 10:00 - 20:00** Evaluación y asesoramiento a pacientes con la enfermedad de Pompe por el **Dr. Barry Byrne** (Universidad de Florida) y su equipo.
- 10:00 - 20:00** WalkTest+ (plataforma que permite objetivar test funcional de marcha) por el **Dr. Jordi Díaz** (John Walton Muscular Dystrophy Research Center de la Universidad de NewCastle) y **Eurocat** (Centro Tecnológico de Cataluña).

Patrocinador Oro:

sanofi

Patrocinador Plata:

 **astellas**

Patrocinador Bronce:

 **Amicus**
Therapeutics

 **Spark**
THERAPEUTICS

Colaboran:

 **feder**
entidad de utilidad pública

 **asem**
Federación