



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
de ENFERMOS GLUCOGENOSIS

Programa

VIERNES 3 DE OCTUBRE

PREVIA RECEPCIÓN Y ENTREGA DE ACREDITACIONES

Secretaría Técnica del Congreso

15:15 h - 15:50 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)

15:50 h - 17:10 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)

17:10 h - 17:40 h

Ponencia: Nuevos biomarcadores para la enfermedad de Pompe

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

17:40 h - 18:00 h

Pausa

18:00 h - 18:30 h

Ponencia: Avance y nuevos retos en la investigación en las glucogenosis musculares

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

18:30 h - 19:10 h

Ponencia: Terapia génica para la enfermedad de almacenamiento de glucógeno tipo I

Dr. David Weinstein

19:10 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. Rafael Jenaro Martínez (Hospital Universitario La Paz de Madrid)

20:30 h

Finaliza primer día de congreso



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
de ENFERMOS GLUCOGENOSIS

Programa

SÁBADO 4 DE OCTUBRE

- PREVIA RECEPCIÓN Y ENTREGA DE ACREDITACIONES**
Secretaría Técnica del Congreso
- 9:30 h - 10:15 h Presentación: Entrenamiento en glucogenosis, estado actual**
Dr. Alfredo Santalla (Universidad Pablo de Olavide)
- 10:15 h - 11:00 h Presentación: Entrenamiento en glucogenosis III. Viabilidad y efectos multisistémicos**
Dr. Alejandro de Lucía (Universidad Complutense de Madrid)
- 11:00 h - 11:30 h Pausa**
- 11:30 h - 12:15 h Ponencia: Pautas nutricionales indicadas en glucogenosis tipo III**
Dra. Almudena Montalvo (Universidad Europea de Madrid)
- 12:15 h - 13:00 h Ponencia: Experiencia clínica con problemas musculares en pacientes con GSD Tipo III**
Dr. Ulrike Steuerwald (National Hospital of the Faroe Islands)
- 13:00 h - 13:45 h Ponencia: Importancia de la nutrición y el ejercicio en las glucogenosis**
Dra. Magali Reyes (Hospital Infantil de México Federico Gómez)
- 14:00 h Comida**
- 16:00 h - 18:00 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)
- 18:00 h - 19:30 h Asamblea Extraordinaria Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis**
- 19:30 h CLAUSURA**

PATROCINAN:

sanofi

