

Programa

IV Congreso Internacional de Glucogenosis



del 3 al 9 de Junio del 2.013
UAB - Universidad Aut3noma de Barcelona

Actividad en tr3miteme de acreditaci3n por el Consell Catal3 de la Formaci3 M3dica Continuada
Comisi3n de Formaci3n Continuada del Sistema Nacional de Salud

LUNES, 3 de Junio

Taller Ayudando a Ayudar

#AyudandoAyudar

- 17:00 Cuidando al cuidador**
Àngels Ponce
Coordinadora Área de Soporte a Familias de Nexe Fundació (Barcelona)
- 17:30 Glucogenosis y familia**
Eva Rodríguez
Miembro de IPSalut - Instituto de Psicología de la Salud (Barcelona)
- 18:00 Convertir obstáculos en oportunidades**
Benet Andújar
Coach, Edutac - Sant Cugat (Barcelona)
Begoña Gutierrez Ubierna
Journist & CPCC, TreeGo (Madrid)
- 19:00 FAQs WorkShops**
Interacción con los pacientes

MARTES, 4 de Junio

Taller Económico - Legal

#TallerEcoLegal

- 17:00 ¿Cómo conseguir recursos para llevar a cabo nuestros proyectos?**
Jèssica Celdà Rescalvo
Técnica en gestión de subvenciones de ECOM (Barcelona)
- 17:30 La intervención con las personas con dependencia desde el ámbito municipal**
Albert Arévalo
Trabajador Social del Ayuntamiento de Montcada i Reixac (Barcelona)
- 18:00 Soporte en el ámbito legal**
Jaume Cortes
Abogado (Barcelona)
- 18:30 FAQs WorkShops**
Interacción con los pacientes

MIÉRCOLES, 5 de Junio

Taller Fisioterapia

#TallerFisio

- 16:00 Fisioterapia Abdominal**
Virgilia Antón
Profesora de la Universidad de Castilla la Mancha (área de fisioterapia) y miembro de la Asociación Española de Fisioterapeutas
- 16:30 Fisioterapia Respiratoria**
Enrique del Campo
Fisioterapeuta, Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)
- 17:00 Vídeos de fisioterapia**
Proyecto Barry Byrne
Pase de vídeos educativos para ayudar a mejorar la capacidad funcional
- 17:30 FAQs WorkShops**
Interacción con los pacientes

JUEVES, 6 de Junio

Mañana

Inauguración Sede AEEG

- 10:00 Sede AEEG**
Edificio Kursaal, Montcada i Reixac
Ayuntamiento de Montcada (Barcelona)

Tarde

Taller Nutrición, Fundació Alícia

#TallerAlicia

- 16:00 Visita a la Fundación Alícia**
Manresa (Barcelona)
- Pautas nutricionales para cada Tipo de Glucogenosis
 - Alimentos y productos aconsejables
 - Forma de cocinar los alimentos
 - Recetas

*Salida desde el Hotel Campus UAB a las 15:00h

VIERNES, 7 de Junio

Mañana

- 09:30 Recepción y entrega documentación**
- 10:00 Bienvenida IV Congreso 2.013**
#CongresoAEEG
Entrega 'Amigo de la Glucogenosis'
Hortensia Iturriaga, UAB (Barcelona)
- 10:30 Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos en la Unión Europea**
#EnfermedadesRaras
Josep Torrent-Farnell
Servicio de Farmacología Clínica,
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)
- 11:00 Introducción al metabolismo del Glucógeno**
#Glucogeno
Joan Guinovart
IRC - Institut de Recerca de Barcelona
(Barcelona)
- 11:30 Café**
- 12:00 Control molecular de la síntesis del glucógeno en Muscular y Hepático: Implicación en GSD**
#ControlMolecular
Kei Sakamoto
Nestle Institute of Health Sciences SA,
Lausanne (Suiza)
- 12:30 Resultados analíticos en Glucogenosis y el diagnóstico diferencial con otros errores congénitos del metabolismo**
#Metabolismo
Judit Garcia-Villoria
Centro de Diagnóstico Biomédico del Hospital
Clínic (Barcelona)
- 13:00 Visita Sincrotrón Alba**
Cerdanyola del Vallès (Barcelona)
- 14:00 Comida**

Tarde

- 16:00 Resultado a largo plazo y la experiencia clínica de terapias de introducción de tolerancia inmune en la enfermedad de Pompe**
#TerapiasPompe
Stephanie Austin
University of Duke (USA)

Sesiones para Tipos I / III / IX

#SesionHepaticas

- 17:00 FAQs WorkShops Interacción con los pacientes**
Santiago Tomé
Comp. Hosp. Santiago de Compostela (A Coruña)
Luisa Fernanda Pérez
Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (Galicia)
Miguel Carnero
Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (Galicia)
- 18:00 Preparar reunión para la "Jornada de actualización sobre las Glucogenosis Hepáticas"**
- Recogida de consultas (*consultar pág. 6*)

Sesiones para Tipo II

#EnfermedadPompe

- 17:00 Balance energético muscular en un modelo murino de la enfermedad de Pompe**
Araceli Morales
Laboratorio de Neurobiología Celular,
Universidad de la Laguna (Tenerife)
Jose Luís Herrera
Universidad de la Laguna (Tenerife)
- 17:45 Fisioterapia respiratoria**
Enrique del Campo
Fisioterapeuta del Hospital Sant Joan de Déu
(Barcelona)
- 18:15 FAQs WorkShops Interacción con los pacientes**
Junto la participación de:
Stephanie Austin
University of Duke (USA)

Sesiones para Tipo V

#EnfermedadMcArdle

- 17:00 Glucogenosis Tipo V**
Alfredo Santalla
Universidad Pablo de Olivade (Sevilla)
Jorge Díez
Universidad Europea de Madrid
- 17:45 El modelo de ratón knock-in para la mutación p.R50X en el gen PYGM presenta el fenotipo de enfermedad de McArdle**
Tomàs Pinós
Grupo de Investigación y Patología Mitocondrial y Neuromuscular del VHIR - Institut de Recerca Vall d'Hebron (Barcelona)
- 18:15 FAQs WorkShops Interacción con los pacientes**

19:00 Actividades Internas
- Reunión del Comité Científico
- Reunión Federación Europea

21:00 Cena

SÁBADO, 8 de Junio

Mañana

- 10:00 Laboratorios de referencia: El buscador de laboratorios clínicos de diagnóstico de enfermedades minoritarias en Cataluña**
#LaboratoriosRef
Teresa Pàmols
Hospital Clínic (Barcelona)
- 10:30 Emoción y Salud: Técnica neuromuscular de equilibrio orgánico**
#EmocionSalud
Virgilia Antón
Profesora de la Universidad de Castilla la Mancha (área de fisioterapia) y miembro de la Asociación Española de Fisioterapeutas
- 11:00 Terapia y actividades asistidas con animales**
#TerapiaConAnimales
Alexia Falcó
Veterinaria y responsable del proyecto 'Tan Amigos'
- 11:30 Café**
- 12:00 Papel de FEDER en los Social Media: compartiendo información y generando conocimiento**
#PapelFEDER
Manuel Armayones
Vicepresidente de FEDER, Presidente de la Asociación Española de Síndrome de Lowe y Prof. UOC - Universitat Oberta de Catalunya
- 12:30 CIBERER Biobank: Una plataforma de apoyo a la investigación en enfermedades raras**
#BiobancoCiberer
Salvador Martí
CIBERER Biobank, Banco de Muestras Biológicas de Enfermedades Raras (Valencia)
- 13:00 Unidad de pacientes adultos con errores congénitos del metabolismo**
#UnidadECM
Francesc Cardellach
Hospital Clínic (Barcelona), UB - Universitat de Barcelona / CIBERER
- 13:30 AEEG: Servicios Web, actos y pautas de control**
#AEEGWeb
Francesc Cayuela
Director del Congreso y miembro de la Directiva de la AEEG
- 14:00 Comida**

Tarde

Sesiones para Tipos I / III / IX

- 16:00** **Importancia del diagnóstico molecular en enfermedades hepáticas de GSD**
#DiagnosticoHepaticas
Aurélie Hubert Buron
Centro de Referencia de Enfermedades Hereditarias del Metabolismo Hepático
Hôpital Antoine Béchère, Clamart (Francia)
François Petit
Director del Laboratorio de Genética del Hôpital Antoine Béchère, Clamart (Francia)
- 17:00** **Caracterización de un modelo canino de Glucogenosis Tipo III**
#ModeloTipoIII
Stephanie Austin
University of Duke (USA)

Sesiones para Tipo II

- 16:00** **Resonancia magnética muscular en la enfermedad de Pompe, un diagnóstico accesible**
#ResonanciaPompe
Jordi Díaz
Hospital de Sant Pau (Barcelona)
- 16:40** **Nutrición en enfermedad de Pompe**
#NutriGlucII
Luisa Fernanda Pérez
Comp. Hospitalario Universitario de Vigo (Galicia)
Miguel Carnero
Comp. Hospitalario Universitario de Vigo (Galicia)
- 17:20** **Taller Fisioterapia**
#FisioPompe
Virgilia Antón
Profesora de la Universidad de Castilla la Mancha (área de fisioterapia) y miembro de la Asociación Española de Fisioterapeutas

Sesiones para Tipo V

- 16:00** **Efectos recuperadores del masaje a nivel muscular**
#FisioMcArdle
Virgilia Antón
Profesora de la Universidad de Castilla la Mancha (área de fisioterapia) y miembro de la Asociación Española de Fisioterapeutas

- 17:20** **Nutrición en enfermedad de McArdle**
#NutriGlucV
Luisa Fernanda Pérez
Comp. Hospitalario Universitario de Vigo (Galicia)
Miguel Carnero
Comp. Hospitalario Universitario de Vigo (Galicia)

Clausura IV Congreso 2.013

- 18:00** **Clausura IV Congreso Internacional de Glucogenosis**
#CongresoAEEG
Alberto Molares
Presidente de la AEEG
Francesc Cayuela
Director del Congreso y miembro de la Directiva de la AEEG

- 21:00** **Cena**

DOMINGO, 9 de Junio

Mañana

- 09:00** **Asamblea Ordinaria AEEG 2012**
- 11:00** **Visita Camp F.C. Barcelona**
Actividad 'Barça Experience'
Camp Nou (Barcelona)

LUNES, 10 de Junio

Jornada de actualización sobre Glucogenosis Hepáticas

Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

Profesor invitado: **David A. Weinstein**

Director Glycogen Storage Disease Program
Associate Professor Pediatric Endocrinology
University of Florida






- 17:00 Puesta al día de la Glucogenosis hepáticas:**
- Manejo dietético y farmacológico
 - Control y seguimiento clínico de sus complicaciones
 - Situación actual de la terapia génica
- 18:00 Debate y coloquio entre los profesionales y propuesta de coordinación para el seguimiento de los pacientes**
- 19:00 Café**
- 19:30 Reunión con médicos y consultas de socios y familias vía Skype**
- 20:30 Clausura de la jornada**
- 21:30 Cena**


Nota informativa:


- Esta jornada es para profesionales de la salud.
- Las consultas recogidas en la sesión de los Tipos I / III / IX programada para el viernes 7/06 en el marco del IV Congreso Internacional de Glucogenosis (consultar pág. 3 del programa), se tratarán en la reunión de la tarde vía Skype.

Programa IV Congreso Internacional de Glucogenosis 2.013

Lunes 3/06	Martes 4/06	Miércoles 5/06	Jueves 6/06	Viernes 7/06	Sábado 8/06	Domingo 9/06
			10:00 Inauguración Sede AEEG	09:30 Recepción y entrega documentación 10:00 Bienvenida IV Congreso 10:30 Ponencia: Josep Torrent-Farnell 11:00 Ponencia: Joan Guinovart 11:30 Café 12:00 Ponencia: Kei Sakamoto 12:30 Ponencia: Judit Garcia 13:00 Visita: Sincrotrón Alba 14:00 Comida	10:00 Ponencia: Teresa Pàmols 10:30 Ponencia: Virgilia Antón 11:00 Ponencia: Alexia Falcó 11:30 Café 12:00 Ponencia: Manuel Armayones 12:30 Ponencia: Salvador Martí 13:00 Ponencia: Francesc Cardellach 13:30 Ponencia: Francesc Cayuela 14:00 Comida	09:00 Asamblea 11:00 Visita: Camp Nou Barça Experience
		16:00 Taller Fisioterapia	16:00 Visita Fundación Alícia	16:00 Ponencia: Stephanie Austin	16:00 Ponencia -Aurelie Hubert 16:00 Ponencia Jordi Díaz 16:40 Ponencia -Luisa F. Pérez 17:00 Ponencia -Miguel Carnero 17:00 Ponencia Stephanie Austin 17:20 Ponencia Virgilia Antón	16:00 Ponencia Virgilia Anton 17:20 Ponencia -Luisa F. Pérez 17:20 Ponencia -Miguel Carnero
17:00 Taller Ayudando a Ayudar	17:00 Taller Económico Legal		17:00 FAQs -Santiago Tomé -Luisa F. Pérez -Miguel Carnero 18:00 Reunión Jornada Hepáticas	17:00 Ponencia -Araceli Morales -Jose L. Herrera 17:45 Ponencia Enrique del Campo 18:15 FAQs	17:00 Ponencia -Alfredo Santalla -Jorge Díez 17:45 Ponencia Tomàs Pinós 18:15 FAQs	
			19:00 [Reunión Comité Científico] [Reunión Federación Europea]		18:00 Clausura IV Congreso 18:30 Actividades Lúdicas - Actuación Show Stunt - Actuación Arreplegats	
			21:00 Cena		21:00 Cena	

Actividades:  Generales del Congreso  Tipos I / III / IX  Tipo II  Tipo V  Internas

 Retransmisión por Web Streaming

 Comentarios vía Twitter
Hashtag general del Congreso:
#CongresoAEEG

LUNES, 10 de Junio

Jornada de actualización sobre Glucogenosis Hepáticas

*Para profesionales de la salud.

Juntos somos más fuertes
Together we are stronger

Agradecimientos:

A todas las personas que con vuestro trabajo y colaboración habéis hecho posible la organización del IV Congreso Internacional de Glucogenosis

GRACIAS

Patrocinado por:



Colaboran:



*Juntos somos más fuertes
Together we are stronger*