

Con la colaboración de:



- Declarada de Interés Científico por el Ilustre Colegio de Médicos de Zaragoza
- Acreditación de formación continuada del Gobierno de Aragón con 0,4 créditos.



Organizado por:



Fundación Española para el Estudio y Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher y Otras lisosomales FEETEG
C/ José M^a Lacarra de Miguel 35, 2^o izda. 50008 Zaragoza
Tfno.: 976.46.80.41 – Móvil 651.008.362
e-mail: feeteg@fehha.org

Jornada de Primavera

**Enfermedades poco frecuentes
Actualización en Enfermedad de Fabry**



6 y 7 de abril de 2018

Caixa-Forum . Zaragoza
C/ Anselmo Clavé 4
50004 Zaragoza

Viernes 6 de abril 2018

16:00 Bienvenida. Presentación de la Jornada
Dr. Miguel Angel Eguizabal
Director Gerente del Hospital Quirón-Salud Zaragoza

COMO SOSPECHAR LA ENFERMEDAD DE FABRY

16:10-16:30 Aspectos neurológicos de la EF

Dr. José Luis Capablo
Sº Neurología. HU Miguel Servet

16:30-16:50 Aspectos cardiológicos de la EF

Dra. Ana Portolés
Sº Cardiología. Hospital Quironsalud

16:50-17:10 Aspectos nefrológicos de la EF

Dra. Carmen Peralta
Sº Nefrología. HU Miguel Servet

COMO CONFIRMAR LA ENFERMEDAD DE FABRY

17:15- 17:30 Dilemas en el diagnóstico enzimático y genético en la EF

Jorge Cebolla.
Instituto Investigación Sanitaria Aragón. IIS Aragón
17:30-17:45 Métodos de diagnóstico genético masivo
Laura López de Frutos
Fundación Española para el Estudio de enfermedad de Gaucher y otras Lisosomales.
FEETEG

17:45-18:00 Descanso. Café

COMO TRATAR LA ENFERMEDAD DE FABRY

18:00-18:20 Tratamiento enzimático sustitutivo, tratamiento con chaperonas

farmacológicas y otros tratamientos
Dra. Pilar Giraldo
Hospital Quironsalud

18:20-18:40 Terapia génica en la EF

Dr. Marcio Andrade
Sº de Hematología. HU Duran Reynals. Barcelona

18:40-19:00 PRESENTACION DE LA GUIA DE PRACTICA CLINICA MULTIDISCIPLINAR ESPAÑOLA DE ENFERMEDAD DE FABRY

Dr. Ignacio Marín
Coordinador de la Guía de práctica clínica multidisciplinar española

19:00-19:30 PUNTO DE VISTA DE LOS PACIENTES

Paciente varón
Paciente mujer

TALLER DE ACTUALIZACION EN ENFERMEDAD DE FABRY PARA PACIENTES

Sábado 7 de Abril 2018

9:00-9:30 Qué hemos aprendido en el diagnóstico de la Enfermedad de Fabry

Jorge Cebolla/Laura López de Frutos

9:30-10:15 Seguimiento de los pacientes con Enfermedad de Fabry

Pruebas de imagen/ Exploración auditiva
Dra. Beatriz Ordoñez/Servicio cardiología Hospital Quirónsalud
Dr. Jesús Fraile/Servicio ORL HU Miguel Servet

10:15-10:45 Ensayos Clínicos en la Enfermedad de Fabry

Dra. Pilar Giraldo/ Dra. Diana Heredia
Hospital Quirónsalud

10:45-11:00 Descanso. Café

11:00-11:30 Fisioterapia, ejercicio y alivio del dolor en la Enfermedad de Fabry

Pilar Royo López. Grupo iPhysio.
Profesora Universidad San Jorge

11:30-12:00 Presentación de la Guía de práctica clínica multidisciplinar española de enfermedad de fabry adaptada a pacientes.

Dr. Ignacio Marín
Coordinador de la Guía de práctica clínica multidisciplinar española

12:00-12:30 Cómo actuar desde una asociación de pacientes de enfermedades poco frecuentes

Teresa Pérez Valero /Jordi Cruz

12:30-13:00 PREGUNTAS Y DEBATE

