

PRIMER ENCUENTRO DE FAMILIAS

AFECTADAS POR EL DÉFICIT DE LIPASA ÁCIDA LISOSOMAL

Sábado 29 de octubre de 2016 en Madrid

PROGRAMA

10:00 – 10:30	Recepción de participantes
10:30 – 10:45	Bienvenida de la Asociación Española Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal (AELALD) Eduardo López (Presidente)
10:45 – 11:15	El LAL-D desde el punto de vista pediátrico. Dra. Carmen Camarena <i>Médico Adjunto Servicio Hepatología Infantil Hospital La Paz de Madrid</i>
11:15- 11:45	Sospecha diagnóstica en el adulto y tratamiento actual de LAL-D Dr. Emili Ros <i>Lipidólogo e investigador del Hospital Clínic de Barcelona, del IDIBAPS y del CIBEROBN</i>
11:45 – 12:15	Coffe Break
12:15 – 12:45	Enfermedades Lisosomales. Consejo genético Dra. Pilar Giraldo <i>Unidad de Investigación Traslacional Instituto Investigación Sanitaria Aragón (IIS Aragón). U-752 CIBERER. Hospital Quirónsalud Zaragoza</i>
12:45 – 13:15	La importancia del registro de pacientes afectados por LAL-D. Jorge Cebolla <i>Investigador Pre Doctoral CIBERER. Fundación Española para el Estudio y Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher y otras Lisosomales (FEETEG)</i>
13:15 – 15:30	Comida
15:30 – 16:00	Abordaje de la aprobación de tratamientos en fase de negociación con el Ministerio Mónica Rodríguez <i>Vocal de la junta directiva de FEDER y Presidenta de la Asociación Española del Síndrome de Sotos</i>
16:00 – 16:30	LALD, una realidad que nos toca Francesc Cayuela <i>Consultor informático vinculado a centros hospitalarios</i>
16:30 – 17:00	Asociación Española Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal. Motivaciones y objetivos Eduardo López (Presidente)
17:00 – 17:30	Debate de los temas expuestos entre todos los asistentes

Lugar de la reunión: calle Sebastián Herrera, 15 (28012 Madrid)



Colaboradores:

