

El porqué de la Jornada

- Las mucopolisacaridosis (MPS) son enfermedades multisistémicas y progresivas por depósito de mucopolisacáridos. **En conjunto no son tan raras** como inicialmente se podría asumir. Su diagnóstico es un reto y su tratamiento global es complejo.
- Hay diversos tipos de MPS según el fenotipo predominante (hurleriano, neurodegenerativo u óseo).
- Los **objetivos** de la jornada son:
 - 1.-Proporcionar datos de sospecha clínica de las distintas MPS
 - 2.-Facilitar herramientas diagnósticas que permitan el diagnóstico más precoz.
 - 3.-Actualizar los tratamientos de estas entidades (tratamiento enzimático sustitutivo, terapia génica y otras terapias alternativas). Para ello, **en cada tipo de MPS se presenta un caso clínico y se presenta una actualización diagnóstico-terapéutica.**

Dirigido a especialistas en

Anestesia, Cardiología, Farmacia, Genética, Medicina de familia, Medicina interna, Neumología, Neurología, Neuropediatría, Oftalmología, ORL, Pediatría, Rehabilitación, Traumatología...

Inscripción

Gratuita en

http://www.aulafe.com/info_curso/326

Plazas limitadas

Se entrega texto-resumen de las sesiones

Lugar

Salón de Actos. Edificio H. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. València.

Acreditación

Solicitada acreditación del Sistema Nacional de Salud.

Avalada por AECOM (Asociación Española de Errores Congénitos del Metabolismo)

Coordinación

Isidro Vitoria, Patricia Correcher.

Patrocinadores

Biomarín, Genzyme, Shire, Ultragenyx

2ª Jornada Errores Innatos del Metabolismo

Las mucopolisacaridosis: enfermedades no tan raras

10 de mayo 2018



Ponentes

Patricia Correcher Medina

- Unidad de Nutrición y Metabolopatías. Hospital Universitari i Politènic La Fe. València

Mari Luz Couce Pico

- Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas. Servicio de Neonatología. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

Mariló Edo Solsona

- Servicio de Farmacia. Hospital Universitari i Politènic La Fe. València

Jaime Dalmau Serra

- Unidad de Nutrición y Metabolopatías. Hospital Universitari i Politènic La Fe. València

Ricardo Gil Sánchez

- Unidad de Inmunopatología y enfermedades minoritarias. Hospital Universitari i Politènic La Fe. València

Luis González Gutiérrez-Solana

- Sección de Neuropediatría. Consulta de Neurodegenerativas. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

María Guasp Vizcaíno

- Servicio de Radiología. Hospital Universitari i Politènic La Fe. València

Jorge Pantoja Martínez

- Servicio de Pediatría. Hospital Universitario de La Plana. Vila-real.

Graciela Pi Castan

- Unidad de Dismorfología. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario de La Ribera. Alzira.

Miguel Tomás Vila

- Sección de Neuropediatría. Hospital Universitari i Politènic La Fe. València

Mireia del Toro Riera

- Neurología Pediátrica, Coordinadora Unitat de Malalties Metabòliques. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

Isidro Vitoria Miñana

- Unidad de Nutrición y Metabolopatías. Hospital Universitari i Politènic La Fe. València

Programa

8,45	Recogida de documentación
9,00	Presentación de la Jornada Director Área de Enfermedades del Niño / Gerente Hospital La Fe.
9,15-9,30	Introducción Isidro Vitoria
	MPS CON FENOTIPO HURLERIANO (MPS I,II,VI,VII)
	Caso clínico Jorge Pantoja Caso clínico Graciela Pi
9,30-11,30	Aspectos clínicos y diagnósticos Mireia del Toro Aspectos terapéuticos Luis G. Gutiérrez-Solana Moderador Jaime Dalmau
11,30-12,00	Descanso
	MPS CON PREDOMINIO DE DISPLASIA OSEA (MPS IV)
12,00-13,00	Caso clínico María Guasp Protocolo diagnóstico-terapéutico Mari Luz Couce / M ^a José de Castro
	MPS CON PREDOMINIO NEURODEGENERATIVO (MPS III)
13,00-14,00	Caso clínico Patricia Correcher Protocolo diagnóstico-terapéutico Miguel Tomás
14,00-15,15	Comida
	RETOS Y DIFICULTADES EN EL MANEJO DE LAS MPS
15,15-16,15	El papel del farmacéutico en el tratamiento de las MPS Marilo Edo La transición desde la asistencia pediátrica a la adulta Ricardo Gil Tratamiento actual: Logros y limitaciones Isidro Vitoria
16,15	Resumen. Las ideas que hay que llevarse a casa