ASOCIACIÓN NIEMANN PICK
C/ MÓSTOLES , 3 PORTAL 5, 1° A 28940 FUENLABRADA – MADRID.

PROGRAMA II CONFERENCIA CIENTÍFICO-FAMILIAR

ASOCIACIÓN NIEMANN PICK

FUENLABRADA 24/06/2017

SALONES CAPILLA DEL REAL

ASOCIACIÓN NIEMANN PICK
C/ MÓSTOLES , 3 PORTAL 5, 1° A 28940 FUENLABRADA – MADRID.

09:30- BIENVENIDA, PRESENTACIÓN

Moderadora: Dra. Rocío Rodríguez – Neurología Pediátrica - Hospital Universitario de Fuenlabrada

9:45/10:10 – Dr. Marcello Bellusci:

Neurología Pediátrica – Hospital 12 de Octubre de Madrid

"Entiendo las bases biológicas de la enfermedad y su presentación clínica"

10:10/10:40 – Dra. Mª Jesús Sobrido /Cristina Castro

Grupo de Neurogenética – Instituto de Investigación Sanitaria – Hospital Clínico – Santiago de Compostela

"Despistaje de la enfermedad entre pacientes con enfermedades neurológicas sin diagnosticar"

10:40/11:10 – Dra. Elena Martín Hernández

Centro de Referencia Nacional para Enfermedades Metabólicas Hereditarias Hospital 12 de Octubre.
Universidad Complutense de Madrid

" Tratamiento con ciclodextrina intratecal en la forma infantil tardía de la enfermedad de NPC"

11:10 / 11:30 - DESCANSO

11:30/12:00 - Dra. Cristina Elipe

Neurología Pediátrica - Hospital Universitario de Fuenlabrada

"Experiencia con Cyclodextrina en la forma juvenil"

12:00/12:30 - Dra. Mireia del Toro

Neurología Pediátrica– Hospital Vall d'Hebrón-Barcelona

"Ensayos clínicos y red europea de enfermedades raras"

12:30/13:30 - Dr Ahad Rahim y Dr. Michael Hughes

Departamento de Farmacología- University College London

"Terapia Génica para Niemann Pick Tipo C"

13:30 / 14:30 - RUEGOS Y PREGUNTAS

ALMUERZO

16:00/16:30 – Dra. Mª Jesús Sobrido /Cristina Castro

Grupo de Neurogenética – Institudo de Investigación Sanitaria – Hospital Clínico – Santiago de Compostela

"Evaluación de la utilidad del PET cerebral como técnica de imagen funcional, para el diagnóstico y seguimiento de los pacientes"

16:30/17:00 - Mr. Christian Quaade

Strategic Alliance Director – Orphazime ApS

"AIDNPC clinical programme"

17:00/17:30 - Dra. Sonia Juana Pérez Marín

Psicóloga Sanitaria – Síntesis Tratamiento Psicológico Especializado

"Estimulación de los procesos cognitivos y motores: Una aproximación práctica a la enfermedad de Niemann Pick"

17:30 / 19:00 - Mesa redonda

Oportunidad de presentarnos todas las familias y compartir temas de interés