

INSCRIPCION

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

Plazas limitadas
Se entrega texto-resumen de las sesiones

SEDE

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



Solicitada acreditación del Sistema Nacional de Salud.

Jornada avalada por



Asociación Española
Para el Estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo

<https://ae3com.eu/>

La Fe
Hospital
Universitari
i Politècnic

2ª Jornada
Errores innatos del metabolismo

**Las mucopolisacaridosis:
enfermedades no tan raras**

10 de mayo 2018

Patrocinan

B:OMARIN

SANOFI GENZYME

Shire

ultragenyx
pharmaceutical



Justificación

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, óseo o mixto).

Objetivos

- 1 Proporcionar datos de sospecha clínica de las distintas MPS.
- 2 Facilitar herramientas diagnósticas.
- 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...

PONENTES

Patricia Correcher Medina

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

Mari Luz Couce Picó / M^a José de Castro

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 Politècnic La Fe. València

Jaime Dalmau Serra

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

Ricardo Gil Sánchez

Unidad de Inmunopatología y Enfermedades Minoritarias. Hospital Universitari i Politècnic 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 Politècnic La Fe. València

Jorge Pantoja Martínez

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

Graciela Pí Castan

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

Miguel Tomás Vila

Sección de Neuropediatría. Hospital Universitari i Politècnic 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 Politècnic La Fe. València

COORDINACIÓN

Isidro Vitoria, Patricia Correcher

Unidad de Nutrición y Metabolopatías. Hospital Universitari i Politècnic 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

9,30-11,30

MPS CON FENOTIPO HURLERIANO (MPS I,II,VI,VII)

Moderador: **Jaime Dalmau**

Caso clínico. **Jorge Pantoja**

Caso clínico. **Graciela Pí**

Aspectos clínicos y diagnósticos. **Mireia del Toro**

Aspectos terapéuticos. **Luis G. Gutiérrez-Solana**

11,30-12,00 Descanso

12,00-13,00 MPS CON PREDOMINIO DE DISPLASIA ÓSEA (MPS IV)

Caso clínico. **María Guasp**

Protocolo diagnóstico-terapéutico. **Mari Luz Couce / M^a José de Castro**

13,00-14,00

MPS CON PREDOMINIO NEURODEGENERATIVO (MPS III)

Caso clínico. **Patricia Correcher**

Protocolo diagnóstico-terapéutico. **Miguel Tomás**

14,00-15,15 Comida

15,15-16,15 RETOS Y DIFICULTADES EN EL MANEJO DE LAS MPS

El papel del farmacéutico en el tratamiento de las MPS. **Mariló 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