

Taller Hispano-Luso

"Avances en la atención integral de la cistinosis y en la calidad de vida de los pacientes"

Lugar y Fecha: Hotel Valencia Center. Valencia, 30 de Junio 2016

Horario estimado: 16:30h - 20:00 h

PROGRAMA

Inauguración y bienvenida *Dr. Santiago Mendizábal. Hospital Universitario La Fe. Valencia*

• CISTINOSIS

16:40 - 16:50 h. Introducción. Manejo del Síndrome de Fanconi.

Prof. Caldas Afonso. Centro Materno-Infantil do Norte (CMIN-CHP), Oporto, Portugal.

16:50-17:00 h. Control de la enfermedad: monitorización de los niveles de cistina intragranulocitaria. Pautas para una correcta determinación.

Dra. Judith Garcia Villoria. Hospital Clinic. Barcelona, España.

17:00-17:10 h. Soporte en la gestión asistencial del paciente

Dra. Gema Ariceta. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona, España.

17:10 h. Actitud responsable en el tratamiento con cisteamina. ¿Cómo y cuándo tomar la medicación? ¿Cómo saber si lo estoy haciendo bien?

17:10-17:20 h. En pacientes pediátricos:

Dra. Julia Vara. Hospital Universitario Doce de Octubre. Madrid, España.

17:20-17:30 h. En pacientes adultos:

Dr. Daniel Gomes. Hospital Santa Maria (CHLN) Lisboa, Portugal.

17:30-18:00 h. Testimonio de paciente adulto y de padre de paciente pediátrico.

Srta. Irati Vilariño (paciente adulto). Sr. Javi Alvarez (padre de paciente pediátrico)

18:00 - 18:30 h PAUSA

• AFECTACIÓN OCULAR

18:30-18:40 h. Introducción: Pautas para el seguimiento de la afectación oftalmológica.

Dra. Nieves Martín. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona, España.

18:40 h. Avances en el tratamiento tópico:

18:40-18:50 h. Experiencia clínica en pacientes pediátricos (3 años).

Dra. Pilar Tejada. Hospital Universitario Doce de Octubre. Madrid, España.

18:50-19:00 h. Experiencia clínica en pacientes adultos.

Dra. Inés Leal. Hospital Santa Maria (CHLN) Lisboa, Portugal

19:07-19:10 h. Testimonio de paciente adulto. *Sr. D. Manuel Magrico. Portugal.*

• CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE

19:10-19:20 h. Introducción: *Sra. Dña. Lidia Albarca. Grupo Cistinosis. España.*

19:20-19:30 h. Comunicación eficaz con los padres: Factor clave en el cumplimiento terapéutico.

Dr. Francisco Antonio Nieto. Hospital Materno Infantil. Málaga, España.

19:30-19:40 h. Testimonios de Pacientes y Familiares. *Sr. Víctor Gómez & Maryan Basurto*

19:40-19:50 h. Modelos Integrados de Apoyo a Doenças Raras. Casa dos Marcos.

Sra. Dña. Paula Brito e Costa. Lisboa, Portugal.

19:50-20:00 h. Presentación de la Asociación Cistinosis España (ACE). *Sra. Lidia Albarca*

Clausura del Taller *Dra. Gema Ariceta. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona, España.*

Organiza:



Con la colaboración de:



Reunião Hispano-Lusa

“Avanços no cuidado global e na qualidade de vida dos doentes com cistinose nefropática”

Local e data: Hotel Valencia Center. Valência, 30 de junho de 2016

Horário: 16:30h - 20:00 h

PROGRAMA

Abertura e boas-vindas *Dr. Santiago Mendizábal. Hospital Universitario La Fe. Valência, Espanha.*

• CISTINOSE

- 16:40 - 16:50 Introdução. Abordagem da Síndrome de Fanconi.**
Prof. Caldas Afonso. Centro Materno-Infantil do Norte (CMIN-CHP), Porto, Portugal.
- 16:50-17:00 Controlo da doença: monitorização dos níveis de cistina intragranulocitária.**
Normas para uma correta avaliação.
Dra. Judith Garcia Villoria. Hospital Clinic. Barcelona, Espanha.
- 17:00-17:10 Apoio na gestão assistencial do doente.**
Dra. Gema Ariceta. Hospital Universitario Vall d’Hebron. Barcelona, Espanha.
- 17:10 Atitude responsável no tratamento com cisteamina. Como e quando tomar a medicação? Como saber se estou a fazer bem?**
17:10-17:20 Em doentes pediátricos:
Dra. Julia Vara. Hospital Universitario Doce de Octubre. Madrid, Espanha.
- 17:20-17:30 Em doentes adultos:**
Dr. Daniel Gomes. Hospital Santa Maria (CHLN) Lisboa, Portugal.
- 17:30-18:00 Testemunho de doente adulto e pai de doente pediátrico.**
Irati Vilariño (doente adulto). Javi Alvarez (pai de doente pediátrico)

18:00 - 18:30 INTERVALO

• MANIFESTAÇÕES OCULARES

- 18:30-18:40 Introdução: Normas para o seguimento das manifestações oftalmológicas.**
Dra. Nieves Martín. Hospital Vall d’Hebron. Barcelona, Espanha.
- 18:40 Avanços no tratamento tópico:**
18:40-18:50 Experiência clínica em doentes pediátricos (3 anos).
Dra. Pilar Tejada. Hospital Universitario Doce de Octubre. Madrid, Espanha.
- 18:50-19:00 Experiência clínica em doentes adultos.**
Dra. Inês Leal. Hospital Santa Maria (CHLN) Lisboa, Portugal
- 19:07-19:10 Testemunho de doente adulto.** *Manuel Magriço. Portugal.*

• QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE

- 19:10-19:20 Introdução:** *Lidia Albarca. Grupo Cistinosis. Espanha.*
- 19:20-19:30 Comunicação eficaz com os pais: fator-chave para o cumprimento da terapêutica.**
Dr. Francisco Antonio Nieto. Hospital Materno Infantil. Málaga, Espanha.
- 19:30-19:40 Testemunhos de doentes e familiares.** *Victor Gómez & Maryan Basurto*
- 19:40-19:50 Modelos Integrados de Apoio a Doenças Raras: Casa dos Marcos.**
Paula Brito e Costa. Lisboa, Portugal.
- 19:50-20:00 Apresentação da Asociación Cistinosis España (ACE) . Lidia Albarca**

Encerramento *Dra. Gema Ariceta. Hospital Universitario Vall d’Hebron. Barcelona, Espanha.*

Organizado por:



Colaboração de:

