

9º Congreso internacional sobre la cistinosis Más allá de las fronteras

30 de junio - 3 de julio, 2016
Hotel Barceló Valencia – Valencia – España

Jueves, 30 de junio

17:00 - 19:30 Recepción de Bienvenida e inscripciones
Selección de vídeos sobre comentarios de los pacientes

Viernes, 1 de julio

07:00 - 08:30 Desayuno-Buffer

SESIÓN PLENARIA

08:30 - 08:35 Palabras de bienvenida: *G. Ariceta, L. Sanz, V. Hotz*
08:35 - 08:45 Presentación del Premio Humanitario Hobbs • *V. Hotz, L. Sanz*
Presentación de los Líderes del Grupo de Apoyo

SESIONES PLENARIAS PARA PACIENTES Y FAMILIAS SOLAMENTE

08:45 - 08:55 Presentación del ponente • *L. Sanz, V. Hotz*
08:55 - 09:30 Ponente inaugural: Peter Bourquin “Constelación familiar de la cistinosis”
09:30 - 10:30 Enfoque: Taller de los pacientes • *P. Bourquin*

10:30 - 10:50 Pausa-café

11:50 - 11:50 Enfoque: Taller de los padres • *P. Bourquin*
11:50 - 12:50 Enfoque: Taller de los hermanos • *P. Bourquin*

12:50 - 13:50 Almuerzo

SESIÓN PLENARIA

13:50 - 14:20 Genética de la cistinosis, una enfermedad metabólica • *W. Gahl*
14:20 - 14:35 Tratamiento del Síndrome de Fanconi • *P. Goodyer*
14:35 - 14:50 Trasplante renal, de la A a la Z • *P. Grimm*
14:50 - 15:10 Sección de preguntas
15:10 - 15:25 Pausa-café

MINI-SIMPOSIUM “HAY QUE SER FUERTE”

Desarrollo de la masa muscular y la densidad ósea en la cistinosis • Moderador:
P. Niaudet, MD

15:25 - 15:40 Pérdida de la masa muscular en la cistinosis • *D. Trauner*
15:40 - 15:55 La alimentación en la cistinosis • *R. Dohil*
15:55 - 16:10 Impacto de la cistinosis en el desarrollo óseo y muscular • *M. Leonard*
16:10 - 16:30 Sección de preguntas
16:30 - 17:15 Grupo de padres: respuesta a las preguntas de otros padres • *M. Bos, G. Daniels, L. Sanz, S. Scott*
17:15 - 18:15 Unidades multi-especialidad para las enfermedades raras: Cómo se aborda en mi centro. La Dra. Elena Levchenko moderará este grupo de expertos médicos, que comentarán cómo funciona su Unidad de cistinosis • *A. Ariceta, W. Gahl, M. Greco, P. Grimm, K. Hohenfellner, M. Janssen, P. Niaudet, D. Trauner, A. Tsygin*
19:30 - 21:30 Visita a Valencia y paseo por la ciudad en autobús abierto

Viernes, 1 de julio

SESIONES PARALELAS

- 09:00 - 10:30 Congreso específico para profesionales sanitarios
10:30 - 10:50 Pausa-café
10:50 - 12:45 Congreso específico para profesionales sanitarios
14:05 - 15:05 **SOLAMENTE para padres de pacientes adultos** – Esta discusión en grupo está restringida a las personas que son padres o cuidadores de pacientes adultos con cistinosis. En ella se tratarán las preocupaciones y necesidades de los pacientes adultos con cistinosis.
15:25 - 16:25 Comparte tu pan – Discusión en grupo, solamente para pacientes con cistinosis de 12 años o más.
• *P. Bourquin, D. Daniels, M. Drury, J. Hotz, F. Wonnink*
14:00 - 18:00 Proyecto artístico de Team Building: Ven junto con tu familia y crea tu propia contribución al Collage de las familias con cistinosis 2016
-

Sábado, 2 de julio

07:00 - 08:30 Desayuno-Buffer

SESIÓN PLENARIA

- 08:30 - 08:40 Palabras de bienvenida: *G. Ariceta, L. Sanz, V. Hotz*
08:40 - 09:40 Actividad a cargo del Equipo de Risoterapia
09:40 - 10:25 Los asuntos familiares en la cistinosis – Puesta en común del Grupo de pacientes adultos
• *D. Daniels, M. Drury, J. Hotz, S. Scott, M. Tromp, F. Wonnink*

10:25 - 10:45 Pausa-café

MINI-SIMPOSIUM “MIRA EL MUNDO”

La cistinosis y el sistema visual • Moderado por *J. Simpson, MD*

- 10:45 - 10:55 Resumen de las complicaciones oculares • *J. Simpson*
10:55 - 11:10 Nuevas modalidades diagnósticas para la cistinosis corneal y actualización de la formulación en gel de cisteamina • *L. Hong*
11:10 - 11:25 La cistinosis ocular no tratada • *R. Lopez-Ladron*
11:25 - 11:40 Hipertensión intracraneal y cistinosis nefropática • *N. Martin Begue*
11:40 - 11:55 De la teoría a la práctica • *M. Hua*
11:55 - 12:10 El déficit espacial visual en la cistinosis y los retos en la escuela • *D. Trauner*
12:10 - 12:35 Ruegos y preguntas
12:35 - 12:45 Nuestros héroes • *D. Hammond, V. Hotz*
12:45 - 13:50 **Almuerzo**
13:50 - 14:50 Sesión de pósters – Pósters de los investigadores y la industria. Los autores estarán presentes para explicar sus trabajos. Los pacientes y las familias podrán comentar de forma individual los temas que deseen con los expertos médicos.

MINI-SIMPOSIUM “APRENDE Y AMA”

La transición a la edad adulta en el contexto de la cistinosis • Moderado por:

E. Levtchenko, MD

- 14:50 - 15:05 El sistema endocrino en la cistinosis • *A. Bertholet-Thomas*
15:05 - 15:20 Cumplimiento terapéutico • *G. Ariceta*
15:20 - 15:35 Fertilidad masculina • *E. Levtchenko*
15:35 - 15:50 Embarazo • *A. Servais*
15:50 - 16:05 Cuidado del paciente adulto con cistinosis • *A. Servais*
16:05 - 16:25 Sección de preguntas
16:25 - 16:40 Pausa-café

MINI-SIMPOSIUM “EL FUTURO ES LUMINOSO”

Nuevos fármacos, diagnósticos y tratamientos en la cistinosis • Moderado por:

Dra. G. Ariceta

- 16:40 - 16:55 Actualización sobre la cisteamina de liberación prolongada • *R. Dohil*
16:55 - 17:10 Selección a partir de los fármacos disponibles en la cistinosis • *F. Emma*
17:10 - 17:25 Actualización sobre profármacos • *R. Anderson*
17:25 - 17:40 Tomografía de coherencia óptica de alta definición en la monitorización de la cistinosis nefropática • *K. Veys*
17:40 - 18:00 Trasplante de progenitores hematopoyéticos y terapia génica • *C. Rocca*
18:00 - 18:20 Sección de preguntas
20:00 - 23:00 Cena de Gala. Presentación del Collage de las familias con cistinosis 2016
-

Sábado, 2 de julio SESIONES PARALELAS

- 08:00 - 14:00 Ven y crea tu propia contribución al Collage de las familias con cistinosis 2016
11:40 - 11:55 Registro internacional “Cure Cystinosis” • *V. Hotz*
15:30 - 16:00 Administración del tratamiento ocular con cisteamina • *J. Simpson, N. Martin-Begue*
Aprende la técnica para administrar el colirio de forma eficaz: enseñanzas de los oftalmólogos pediátricos
-

Domingo, 3 de julio

- 09:00 - 09:05 Palabras de bienvenida: *G. Ariceta, L. Sanz, V. Hotz*
09:05 - 10:05 El tratamiento del paciente con cistinosis en el mundo • *A. Bertholet-Thomas, M. Janssen, N. Soliman, R. Topaloglu, M. Kagan, A. Tsygin, R. Hoseini*
10:05 - 11:05 Mantenimiento de la función renal – Foro de Ruegos y preguntas para todos • *F. Emma, P. Niaudet, R. Topaloglu, E. Levtchenko*
11:05 - 11:45 Alimentación gastrointestinal / por medio de sonda nasogástrica: preguntas Foro de Ruegos y preguntas para todos • *R. Dohil, P. Goodyer*
11:45 - 12:00 Despedida: ¡Hasta 2018! • *G. Ariceta, L. Sanz, V. Hotz*