BORRADOR DEL PROGRAMA

**9:30-10:00** Entrega de documentación

**10:00-10:30** Inauguración

**10:30-12:00** **Primera mesa**

*Estado actual de la cirugía de elongación en el paciente acondroplásico*

Componentes de la 1ª mesa: Unidad de Acondroplasia\_COT\_SAS

D. Luna González, Felipe (UA\_COT\_SAS)

D. Delgado, Francisco de Borja (UA\_COT\_SAS)

Dña. Díaz Gálvez, Esther (UA\_COT\_PED\_SAS)

D. Leiva Gea, Antonio (UA\_COT\_SAS)

D. Mariscal, Jorge (UA\_COT\_SAS)

Dr. Queipo de Llanos, Alfonso (UA\_COT\_SAS)

**BORRADOR**

**12:00-12:30** **Café**

**12:30-13:30** **Segunda mesa**

*La rehabilitación en el proceso de elongación en el paciente acondroplásico*

Componentes de la 2ª mesa: Unidad de Acondroplasia\_MFyRHB\_SAS

Dña. Corrales Márquez, Rosario (UA\_MFyRHB\_SAS)

Dña. Felices, Marisa (UA\_MFyRHB\_SAS)

D. Molina Perea, Eloy (UA\_MFyRHB\_SAS)

**13:30-14:00 Presentación TherachonBiotech.**

Investigación preclínica: an “Orphandrug” for Achondroplasia

**14:00-16:00 Comida**

**16:00-16:30 Presentación BioMarinPharmaceutical**

Investigación clínica. Achondroplasia Natural History Multicenter Clinical Study

**16:30-17:30 Tercera mesa**

*Iniciativas de investigación en acondroplasia y otras displasias óseas*

Componentes de la 3ª mesa:

Dña. Garde Etayo, Laura (NUNTIA, Navarra, España)

Dra. Heath, Karen (INGEMM; Madrid, España)

D. Leiva Gea, Antonio (UA\_COT\_SAS)

**17:30-18:30 Cuarta mesa**

*El seguimiento de la acondroplasia: de la infancia a la edad adulta.*

Componentes de la 4ª mesa:

Dña. Iglesias, Sara (UA\_NRO\_SAS)

D. Luna González, Felipe (UA\_COT\_SAS)

Dña. Esther Díaz Gálvez (UA\_PED\_COT\_SAS)

Otro Pediatra de otra especialidad (PED\_SAS)

Médico de familia\_Atención primaria (AP\_SAS)

Pediatra\_Atención primaria (AP\_SAS)

**18:30-19:30 Quinta mesa**

*Con las familias: Apoyo paso a paso*

**BORRADOR**

Componentes de la 5ª mesa:

Dña. Inmaculada Muniay Oguiza (Madre de niña en proceso de alargamiento, ALPE)

Dra. González-Peña, Paloma (inPsique.com, UNED)

Dr. Mayoral Cleríes, Fermín (UA\_SM\_SAS)

**19:30-20:30 Sexta mesa**

*“Los Olvidados”. ¿Qué papel juegan los hermanos dentro de la familia?*

Componentes de la 6ª mesa:

Doña González Villar, Cristina (Coordinadora de proyectos, ALPE)

Dña. Señan Cagiao, Laura (Santiago de Compostela, ALPE)

Dña. Hurtado Araujo, Yasmín (Cádiz, ALPE)

D. Yoldi Muniay, Daniel (Zaragoza, ALPE)

D. Anda Salvador, Izai (Bilbao, ALPE)

D. Gutiérrez Fernández, Javier (Pamplona, ALPE)

Dña. Caro Chamizo, Carmen (Sevilla ALPE)

Dña. Jimenez Alonso, Isabel (Málaga, ALPE)

**20:30 Clausura de las Jornadas**

Abreviaturas: UA: Unidad de Acondroplasia, COT: Cirugía ortopédica y Traumatología, SAS: Servicio Andaluz de Salud, PED: Pediatría, MFyRHB, Medicina Física y Rehabilitación, NRO: Neurología, AP: Atención primaria, SM: Salud Mental