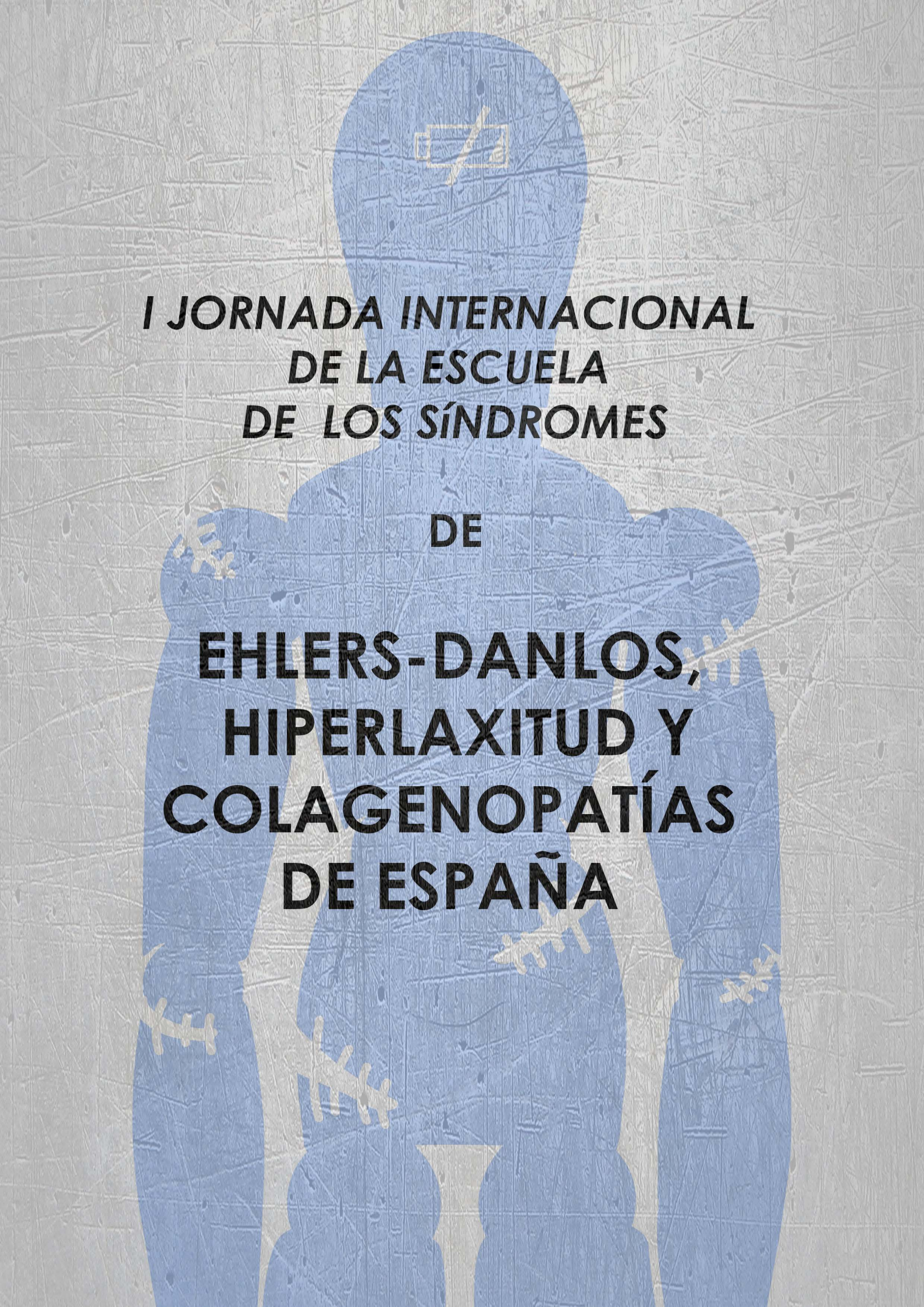




**I JORNADA INTERNACIONAL
DE LA ESCUELA
DE LOS SÍNDROMES**

DE

**EHLERS-DANLOS,
HIPERLAXITUD Y
COLAGENOPATÍAS
DE ESPAÑA**



27 Y 28 DE OCTUBRE, MURCIA
PARANINFO DE LA UNIVERSIDAD DE MURCIA
EN EL CAMPUS DE LA MERCED

ORGANIZA: ANSEDH

COLABORA: Comité Asesor Organizativo y Científico:

- > Dr. Emiliano Cano Trigueros (H. Universitario Morales Meseguer)
- > Dra. M. Juliana Ballesta Martínez (H. Virgen de la Arrixaca)
- > Dr. Manuel Hernández Aliaga (Universidad de Murcia)
- > Dr. Julián Caballero Rodríguez (H. Universitario Morales Meseguer)
- > Dr. Celia Albaladejo Ortiz (H. Santa Lucía)
- > Dr. Gloria García Parra (H. Universitario Morales Meseguer)
- > Dr. M^a. Francisca Pina Perez (H. Universitario Morales Meseguer)

Declarado de interés científico por:



Asociación Nacional
**Síndromes
Ehlers-Danlos**
e Hiperlaxitud
y Colagenopatías

1^a ESCUELA
INTERNACIONAL
DE LOS SÍNDROMES
Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud

UNIVERSIDAD DE
MURCIA



**Fundación para la Formación
e Investigación Sanitarias
de la Región de Murcia**





ASPECTOS A TRATAR:

1. ASPECTOS GENÉTICOS Y DIAGNÓSTICO CLÍNICO DEL SED
2. SINDROME EHLERS-DANLOS VASCULAR
3. ALTERACIONES ODONTOLÓGICAS Y SUEÑO
4. DISAUTONOMIA Y SED.
5. ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y PSIQUIÁTRICOS EN SED
6. ASPECTOS OSTEOMUSCULARES Y NEUROLÓGICOS EN SED
7. ASPECTOS PRÁCTICOS EN REHABILITACIÓN EN SED
8. ASPECTOS SOCIALES EN SED.

VIERNES 27/10

MAÑANA

08:15-09:00 ACREDITACIONES

❖ 09:00-11:00 1ª MESA: ASPECTOS GENÉTICOS Y DIAGNÓSTICO CLÍNICO DEL SED

- MODERADORES: **Jordi Rosell Andreo y María Juliana Ballesta**

- **Jordi Rosell Andreo.**

Jefe de grupo de la Fundación Instituto de Investigación Sanitaria Illes Balears (IdISBa). Hospital Universitario Son Espases.

- **María Juliana Ballesta- Martínez.**

Médico Adjunto. Sección de Genética Médica Servicio Pediatría Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca Murcia. Investigadora colaboradora de IMIB. Miembro de CIBERER.

I. 9:00-09:30 CHARLA: NUEVA CLASIFICACIÓN DE SED

- Ponente: **Rodney Grahame.**

Profesor honorario en la División de Medicina del University College. Consultor reumatólogo en la Unidad de Hiper movilidad en el Hospital de St. John and Elizabeth, Londres. Profesor de Filiación de la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington y Seattle WA. Miembro del International Consortium on Ehlers-Danlos Syndromes & Related Disorders.

II. 09:30-10:00 CHARLA: DEFINICIÓN Y NUEVA TERMINOLOGÍA PARA LA HIPERMOVILIDAD ARTICULAR Y TRASTORNOS RELACIONADOS.

- Ponente: **Marco Castori.**

Genetista. Jefe clínico y de laboratorio de la División de Genética Médica, IRRCS-Casa Sollievo de la Sofferenza, San Giovanni Rotondo (FG), Italia. Miembro del International Consortium on Ehlers-Danlos Syndromes & Related Disorders.

III. 10:00-10:30 CHARLA: CLASE PRÁCTICA DE DIAGNÓSTICO CLÍNICO

- Ponente: **Jaime Bravo Silva.**

Reumatólogo. Profesor de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Miembro del Departamento de Reumatología en el Hospital San Juan de Dios, Santiago de Chile. Profesor emérito de Medicina, Universidad de Colorado, EEUU. Miembro del International Consortium on Ehlers-Danlos Syndromes & Related Disorders.

10:30-11:00: DISCUSIÓN

11:00-11:30 PAUSA CAFÉ

❖ 11:30-13:00 2ª MESA: SED VASCULAR

- MODERADOR: **Emiliano Cano.**

- **Emiliano Cano Trigueros.**

Jefe de Angiología y Cirugía Vascular del Hospital Universitario Morales Meseguer. Doctor en Medicina y Cirugía. Profesor Colaborador de la Facultad de Medicina de la Universidad de Murcia.

IV. 11:30-12:00 CHARLA: ATENCIÓN Y CUIDADOS EN SED VASCULAR. PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN URG Y EMERGENCIAS.

- Ponente: **Rosario Sánchez Martínez**

Médico internista del Hospital General de Alicante. Responsable de la Unidad multidisciplinaria de Enfermedades de Baja Prevalencia.

V. 12:00-12:20 CHARLA: CIRUGÍA CARDIACA Y SED.

- Ponente: **Jacobo Silva Guisasola.**

Jefe de Servicio de Cirugía Cardíaca del Hospital Central de Asturias.

VI. 12:20-12:40 CHARLA: CIRUGÍA VASCULAR EN EL SD DE EHLERS-DANLOS

- Ponente: **Emiliano Cano Trigueros**

Jefe de Angiología y Cirugía Vascular del Hospital Universitario Morales Meseguer. Doctor en Medicina y Cirugía. Profesor Colaborador de la Facultad de Medicina de la Universidad de Murcia.

12:40- 13.00 DISCUSIÓN

13:00-13:30 ACTO INAUGURAL CON MESA DE AUTORIDADES

TARDE

❖ 15:30-17:00 3ª MESA: ALTERACIONES ODONTOLÓGICAS Y SUEÑO

- MODERADOR: **Pedro Menchón.**

- **Pedro Menchón.**

Neumólogo en H. Santa Lucía, Cartagena. Responsable de la Unidad del Sueño en HUSL.

VII. 15:30-15:50 CHARLA: PROBLEMAS ODONTOLÓGICOS Y ATM EN EDS.

- Ponente: **Manuel Hernández Aliaga.**

Doctor en Odontología y profesor de la facultad de Medicina y Odontología de Murcia.

VIII. 15:50-16:10 CHARLA: VALORACIÓN Y SEGUIMIENTO ODONTOLÓGICOS DEL SED EN INFANCIA

- Ponente: **Antonio José Ortiz Ruiz**

Médico Especialista en Estomatología. Profesor Titular de Odontología Integrada Infantil en la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Murcia. Director del Máster en Odontología Infantil Integrada de la Universidad de Murcia.

IX. 16:10-16:30 CHARLA: APNEAS DEL SUEÑO EN SED

- Ponente: **Julián Caballero Rodríguez**

Neumólogo del Hospital Morales Meseguer, Murcia. Responsable de la Unidad de Trastornos Respiratorios del Sueño del HMM. Experto en Medicina del Sueño por el CEAMS.

16:30-17:00 DISCURSIÓN

17:00-17:30 PAUSA CAFÉ

❖ 17:30-19:00 4ª MESA: DISAUTONOMÍA Y SED

- MODERADORAS: **Celia Albadalejo y Gloria García Parra**

- **Celia Albadalejo Ortiz.**

Internista en Hospital Santa Lucía, Cartagena. Responsable de la consulta de Enfermedades Minoritarias.

- **Gloria García Parra**

Internista en Hospital Morales Meseguer, Murcia.

X. 17:30-18:00 CHARLA: PROCIOCEPCIÓN EN SED Y TRASTORNOS RELACIONADOS CON HIPERLAXITUD

- Ponente: **Roland Jaussaud**

Profesor de Medicina Interna de la Facultad de medicina de Nancy, Universidad de Lorraine, Francia. Jefe del departamento de Medicina Interna e Inmunología clínica en el Centro Regional Universitario en Nancy. Coordinador del Centro de Competencia de los Síndromes de Ehlers Danlos no vasculares. Estudio de la Postura, del Equilibrio y de la Movilidad (LAPEM).

XI. 18:00-18:30 CHARLA: DIAGNÓSTICO DE DISAUTONOMIA EN SED

- Ponente: **Marc Stefan Dawid Milner.**

Director de la Unidad de Neurofisiología del Sistema Nervioso Autónomo del Centro de Investigaciones Médico Sanitarias (CIMES) de la Fundación Universidad de Málaga (FGUMA).

18:30-19:00 DISCUSIÓN

SÁBADO 28/10

MAÑANA

❖ 9:00- 10:00 5ª MESA: ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y PSIQUIÁTRICOS EN SED

- MODERADOR: **Mª Salud Grisalvo Martínez.**

- **Mª Salud Grisalvo Martínez.**

Licenciada en Psicología. Master en intervención psicológica en EE.RR.

Colaboradora de ANSEDH en la atención psicológica de los afectados de SED.

XII. 9:00-9:20 CHARLA: LAS DOS PERSPECTIVAS DE "LO PSIQUIATRICO" DEL SED

- Ponente: **Antoni Bulbena.**

Catedrático de Psiquiatría de la Universidad Autónoma de Barcelona y director de docencia e investigación del INAD, Instituto de Neuropsiquiatría y Adicciones, del Parc de Salut Mar de Barcelona. Miembros Del International Consortium on Ehlers-Danlos Syndromes & Related Disorders.

XIII. 9:20- 9:40. CHARLA: CONSIDERACIONES COGNITIVAS, EMOCIONALES Y COMPORTAMENTALES DEL MANEJO DEL DOLOR CRONICO EN EL SED

- Ponente: **Carolina Baeza-Velasco.**

Doctora en psicopatología. Profesora asociada en psicopatología en la Universidad de París Descartes. Miembro del International Consortium on Ehlers-Danlos Syndromes& Related Disorders

9:40-10:00 DISCUSIÓN

❖ 10:00- 11:30 6ª MESA: ASPECTOS OSTEOMUSCULARES Y NEUROLÓGICOS EN SED

- MODERADORES: **Tomás Fernández Jaén y María Francisca Pina Pérez.**

- **Tomas Fernández Jaén.**

Jefe del servicio de Medicina y Traumatología del Deporte en la Clínica CENTRO

- **María Francisca Pina Pérez.**

Reumatóloga del Hospital Morales Meseguer, Murcia.

XIV. 10:00-10:20: CHARLA: ASPECTOS MUSCULO-ESQUELÉTICOS EN SED

- Ponente: **Pablo Mesa del Castillo Bermejo.**

Unidad de Reumatología Infantil. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Presidente de la Sociedad Murciana de Reumatología.

XV. 10:20-10:40 CHARLA: NOVEDADES EN CIRUGÍA ORTOPÉDICA EN SED

- Ponente: **César Salcedo Cánovas**

Cirujano Ortopédico Infantil. Miembro de Unidad CSUR Nacional Ortopedia Infantil. Hospital Clínico Universitario "Virgen de la Arrixaca".

XVI. 10:40-11:00 CHARLA: MANIFESTACIONES NEUROLÓGICAS Y MEDULARES EN SED

- Ponente: **Fraser C. Henderson.**

Neurocirujano, miembro del Consejo Ejecutivo de la Fundación Nacional Ehlers-Danlos. Metropolitam Neurosurgery Group, Director de Neurocirugía en Doctor Hospital y director del Centro de Chiari en Maryland.

11:00-11:30 DISCUSIÓN

11:30-12:00 PAUSA CAFÉ

❖ 12:00-13:00 7ª MESA: ASPECTOS PRÁCTICOS EN REHABILITACIÓN EN SED

- MODERADORA: **Isabelle Brock**

- **Isabelle Brock**

Doctora en Medicina .Investigadora de tratamientos para SED. Directora de proyectos de investigación clínica para GERSED en París.

XVII. 12:00-12:30: EFECTIVIDAD DEL ENFORQUE TERAPEUTICO FRANCES EN EL SED. DIEZ AÑOS DE EXPERIENCIA. MÁS DE 5000 PACIENTES

- Ponente: **Claude Hamonet.**

Profesor emérito de Medicina Física y Readaptación en la Universidad Paris-Est Creteil y Doctor en Antropología social. Consultor clínico de SED, Centro Ella Santé de París. Miembro del International Consortium on Ehlers-Danlos & Related Disorders.

XVIII. 12:30-13:00: CHARLA: ¿QUE PUEDE OFRECER EL MEDICO REHABILITADOR?

- Ponente: **Judith Sánchez Raya.**

Medicina Física y Rehabilitación. Hospital Universitario Vall D´Hebron.

13:00-13:30 DISCUSIÓN

TARDE

❖ 15:30-17:00 8ª MESA: ASPECTOS SOCIALES EN SED

• MODERADORAS: **Elena Arranz Canales, Laura Palomino Martín**

▪ **Dra. Elena Arranz Canales.**

Médico Adjunto del Serv. Medicina Interna Hospital 12 de Octubre, Madrid. Colaboradora de la Unidad de Enfermedades Minoritarias y Errores Congénitos del Metabolismo del Adulto del Hospital Universitario 12 de Octubre (CSUR).

▪ **Laura Palomino Martín:**

Afectada de Síndrome de Ehlers-Danlos.

XIX. 15:30-16:00 CHARLA: GESTION MULTIDISCIPLINAR.

▪ Ponente: **Dra. Elena Arranz Canales.**

Médico Adjunto del Serv. Medicina Interna Hospital 12 de Octubre, Madrid. Colaboradora de la Unidad de Enfermedades Minoritarias y Errores Congénitos del Metabolismo del Adulto del Hospital Universitario 12 de Octubre (CSUR).

XX. 16:00-16:30 CHARLA: DISCAPACIDAD EN EL SED

▪ Ponente: **Rafael Rodríguez Román.**

Médico y Director de la Unidad de Valoración y Diagnóstico de Murcia

XXI. 16:30-17:00 CHARLA: PROTECCION DE DATOS.

▪ Ponente: **Gema Chicano Saura**

Profesora asociada del Derecho del Trabajo y Seguridad Social, letrada de la Universidad de Murcia e inspectora.

XXII. 17:00-17:30 CHARLA: CÓMO HA AFECTADO EL SED A MI VIDA.

▪ Ponente: **Laura Palomino Martín**

Afectada de Síndrome de Ehlers-Danlos.

17:30 ACTO DE CLAUSURA