

XX CONGRESO INTERNACIONAL 2019

DE ACONDROPLASIA Y OTROS TRASTORNOS DEL CRECIMIENTO

“ LO QUE DEBEMOS SABER ”

PROGRAMA

📍 Viernes 29-11 :

- 16:00 - Comité de Bienvenida.
- 17:00 - Visita guiada Alhambra.

📍 Sábado 30-11 :

- 10:00 - Inauguración y presentación oficial de las jornadas.
 - **Susana Sempere.** Presidenta de Crecer.
 - **Juan Carrión.** Presidente de Feder.
 - **Mercedes Maria López Romero.** Directora General de Personas con Discapacidad e Inclusión de la Junta de Andalucía.
 - **Manuel Reyes Nadal.** Director Gerente Hospital Clínico Universitario San Cecilio.
- 10.30 - La aceptación es superarse y la resignación es estancarse.
Davide Morana.
- 11.00.- La estenosis en pacientes con acondroplasia.
Dr. Ángel Horcajadas.
- 11.30 - Café
- 12.00 - Abordaje integral de la discapacidad y de la dependencia en el paciente acondroplásico.
Dr. Miguel Ángel González Viejo.
- 12.30 Últimos avances y resultados en elongaciones óseas con la técnica del clavo intramedular.
Dr. Javier Downey.
- 13.00 - Seguimiento médico desde un equipo multidisciplinar de la acondroplasia.
Dra. Encarna Guillén.

□ 14.00 COMIDA

17:00 - Imágen y tratamiento de la acondroplasia en los medios de comunicación.

Jessica Abellán. Gabinete de Prensa de Famdif/Cocemfe.

□ 17:30 - Riesgos y beneficios de la administración a largo plazo de la hormona de crecimiento en la edad adulta en pacientes con déficit de GH.

Dr. Juan Pedro López Sigüero.

□ 18:00 - La visión de la Little People frente a las displasias óseas en América y en Europa.

Little People Estados Unidos y Reino Unido.

□ 19:00 - Estado actual del ensayo clínico BMN 111-501.

BIOMARIN.

📍 Domingo 1-12 :

□ 10:30 - El deporte en la Acondroplasia. La Selección española de fútbol de talla baja "Luchando por un sueño" y otros deportes.

Rafael Rodrigo.

□ 11:00 - Recursos educativos disponibles para personas con Acondroplasia.

Toñi Gallego. Trabajadora Social de Crecer.

□ 11.30.- La autonomía personal ¿realidad o utopía?.

Myriam Arnaiz.

□ 12.00 - Presentación del libro "A 30 cm del suelo"

Josep María Alaña.

□ 12.30 - Cierre de las jornadas.