

II Encuentro Luso-Ibérico de los Defectos Congénitos de la Glicosilación Barcelona , 21 a 23 de Octubre de 2011

Día 21 Octubre

20.00: Cena de bienvenida

Día 22 Octubre

8.30-9.00: Traer los niños al **Servicio de Voluntariado** (generosamente ofrecido por la **Cruz Roja**)

9.00-11.00: **"El pasado, presente y futuro del Síndrome CDG"**.

Ponencia de la mano del

Profesor Dr Jaak Jaeken (Departamento de Pediatría y Profesor en la Universidad de Leuven, Bélgica)

Dra Belén Pérez-Dueñas (Departamento de Neurología del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España)

Colaborador científico: Dr Rafael Artuch (Unidad de Bioquímica Clínica, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona)

11.00-11.30: **Descanso**

11.30-13.00: **"Visión Hispano-Luso-Argentina sobre el Síndrome CDG"**.

Mesa redonda con:

Dra Mercedes Pineda (Departamento de Neuropediatría del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España)

Dra Dulce Quelhas (Unidad de Bioquímica Genética del Instituto de Genética Jacinto Magalhaes, Portugal)

Dra Paz Briones (Unidad de Bioquímica y Genética molecular del Instituto de Bioquímica Clínica, España)

Dra Carla Asteggiano (Centro de Estudio de las Metabolopatías Congénitas, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba (UNC) , Argentina)

Colaborador científico: Dra Vilaseca (Unidad de Bioquímica Clínica, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona)

13.00-15.00: **Comida en la Casa del Mar**

15.00-16.00: **"Las manifestaciones clínicas del Síndrome CDG: Cómo prevenirlas y tratarlas? Parte I**

Mesa redonda con:

Dra. Ruth García Romero (Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Infantil, Unidad de Enfermedades Metabólicas, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona)

Dr. Luis Terricabras Carol (Servicio de Ortopedia del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona)

Colaborador científico: Vanessa Ferreira (Asociaciones Portuguesa y Española del Síndrome CDG)

16.00-17.30: **"Las manifestaciones clínicas del Síndrome CDG: Cómo prevenirlas y tratarlas? Terapias. Parte II .**

Mesa redonda con:

Dra Belén Pérez (Departamento de diagnóstico genético de EMH del Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares. Universidad Autónoma de Madrid, España)

Profesor Dr Jaak Jaeken (Departamento de Pediatría y Profesor en la Universidad de Leuven, Bélgica)

Dra Belén Pérez-Dueñas (Departamento de Neurología del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España)

Colaborador científico: Dra Giròs (Unidad de Bioquímica y Genética molecular del Instituto de Bioquímica Clínica, España)

17.30-18.00: **Descanso**

18.00-20.00: **"Tormenta de ideas con las familias, médicos e investigadores"** sobre temas como: recaudación de fondos, guía práctica dirigida a las familias, trabajar en estrecha colaboración con los investigadores, las necesidades inmediatas de las familias, etc.

20.15: **Cena-Homenaje al Profesor Jaak Jaeken en la Casa del Mar**

Día 23 Octubre

10.30-12.30: Asamblea general de la AESCDG (Todos los socios de la Asociación deben asistir)



Meeting dirigido a expertos y familias relacionadas con el Síndrome CDG.

Organizadores:



Entidades que participan:



Ministério da Saúde



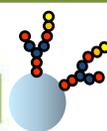
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA



Dónde : Casa del Mar
Calle Albareda, 1-13
Barcelona

Contacto:
Vanessa Ferreira
sindromeccd@gmail.com

Nota: Las charlas serán mayoritariamente en Español y Portugués.



I Encontro Luso-Ibérico: Défices Congénitos da Glicosilação I Encuentro Luso-Ibérico de los Defectos Congénitos de la Glicosilación I Luso- Hispanic Meeting for Congenital Defects of Glycosylation

Um encontro dirigido às famílias, investigadores e médicos do Síndrome CDG.
Un encuentro dirigido a las familias, investigadores y médicos del Síndrome CDG.
A scientific and medical Symposium about CDG Syndrome targeted to
Families, Researchers and Medical Doctors

Barcelona-Outubro 21-23, 2011
Barcelona-October 21-23, 2011
Barcelona-October 21-23, 2011



Especialistas de diferentes áreas já confirmaram a sua presença!
Especialistas de diferentes areas ya confirmaron su presencia!
Experts from different areas already confirmed their attendance!
Dr Jaeken, Dr Artuch, Dr Briones, Dr Vilaseca, Dr Dueñas, Dr Giròs, Dr Pérez,
Dr Quelhas, Dr Asteggiano, Dr Pineda, and many other CDG experts...

Por favor, ajude-nos a divulgar este encontro junto das famílias e especialistas do Síndrome CDG!

Por favor, ayúdenos a divulgar este encuentro junto de las familias y especialistas del Síndrome CDG!

Please, we kindly request you to help us to inform the families and CDG Syndrome experts about this meeting!

I Encontro Luso-Ibérico: Défices Congénitos da Glicosilação
I Encuentro Luso-Ibérico de los Defectos Congénitos de la Glicosilación
I Luso- Hispanic Meeting for Congenital Defects of Glycosylation

DIA 1
DAY 1
21-10-2011
Welcome dinner

DIA 2: Vários temas serão tratados, por exemplo:

DIA 2: Varios temas serán tratados, por ejemplo:

DAY 2: Different subjects will be treated ,such as:

22-10-2011

- ❖ **Manifestações clínicas do CDG**
- ❖ **Las manifestaciones clínicas del CDG**
- ❖ **The CDG clinical manifestations**
- ❖ **Diagnóstico genético e molecular**
- ❖ **Genetic and molecular diagnosis**
- ❖ **Tratamento? Tratamiento? Treatment?**
- ❖ **Como impedir determinadas complicações secundárias?**
- ❖ **Cómo impedir determinadas complicaciones secundarias?**
- ❖ **How to prevent secondary complications?**
- ❖ **Escoliose? Stroke-like? Factores de coagulação? Retinite pigmentada?**
- ❖ **Escoliosis? stroke-like? Factores de coagulación? Retinitis pigmentaria?**
- ❖ **Scoliosis? Stroke-like? Coagulation factors? Retinitis pigmentosa?**

DIA 3
DAY 3
23-10-2011

ASSEMBLEIA GERAL DA AESCDG
ASAMBLEA GENERAL DE LA AESCDG
AESCDG GENERAL ASSEMBLY

(Sólo para miembros de la AESCDG/Only for AESCDG members)

Mais informação E CONFIRMAÇÃO DE PRESENÇA / Más información Y CONFIRMACIÓN DE ASISTENCIA /
More information AND TO CONFIRM YOUR ATTENDANCE

Vanessa Ferreira: sindromecdg@gmail.com