



I ENCUENTRO CIENTÍFICO- FAMILIAR SÍNDROME DE LOWE

Fecha:

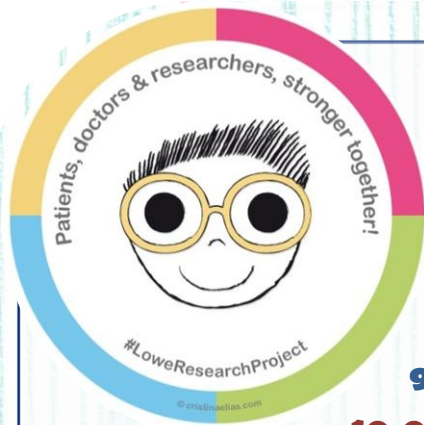
1 de diciembre de 2012

Lugar:

Hotel ABBA, Santa Rosa, 33

Junto al Hospital Sant Joan de Déu

Esplugues de Llobregat, Barcelona



I ENCUENTRO CIENTÍFICO-FAMILIAR SÍNDROME DE LOWE

9:00- 10:00 Recogida de documentación.

10:00-10:30 Presentación de la jornada.

- * **Dr. Emili Bargalló**, Director de la Fundació Sant Joan de Déu
- * **Sra. P Magrinyà** Técnico CatSalut, Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias
- * **Sr. J Torrent-Farnell** Director General. Fundació Dr. Robert
- * **Sr. A Montserrat Moliner** Policy Officer for Rare and Neurodevelopmental Diseases. Comisión Europea

10:30- 11:30 Primer bloque de información médica.

Modera: Dra. MA Vilaseca

- i. Bases biológicas del Síndrome de Lowe: Dra. M. Serrano
- ii. Alteraciones nefrológicas y tratamiento: Dr. J.A. Camacho
- iii. Alteraciones oculares y su tratamiento: Dra. E. Arrondo

11:30-12:00 Pausa-café

12:00 ¿Qué sabemos acerca del crecimiento? Sesión interactiva. Dra. L. Suárez y todos los asistentes.

12:30-13:30 El potencial de las asociaciones y la web 2.0 para los ECM. M. Armayones y J. Cutillas. Modera: A. Suárez.

13:30-15:00 Comida.

15:00-16:30 Segundo bloque de información médica.

Moderan: Dra. B. Gómez-Zúñiga y Dra. M. Pousada

- iv. Alteraciones neurológicas y tratamiento: Dra. B. Pérez
- v. Explorando los rasgos de conducta en el Síndrome de Lowe: Sesión interactiva. Dra. B. Pérez y todos los asistentes

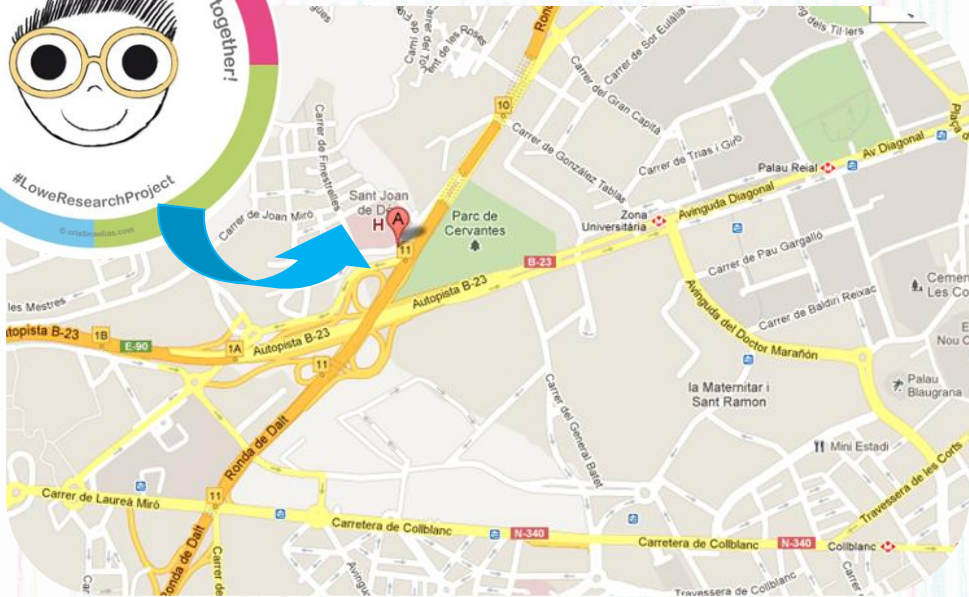
16:30-17:00 Pausa-café.

17:30-18:00 Rare Connect para Sd. de Lowe. D. Costello

18:00-18:30 e-PaCIBARD. Dra. M. Serrano

18:30 Resumen de la jornada y foto del grupo

Clausura: * **Sra. Roser Vallès i Navarro** Gabinet del Conseller, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya



Lugar: Hotel ABBA, Calle Sant Rosa 33, 08950, Esplugues de Llobregat. Junto al Hospital Sant Joan de Déu

Passeig Sant Joan de Déu, 2. 08950 Esplugues de Llobregat

Cómo llegar: http://www.hsjdbcn.org/portal/es/web/com_arribar

Inscripción: De carácter obligatorio para la asistencia. Se puede realizar de forma directa en www.sindromelowe.es

Precio Inscripción: Gratuito para familias. Para el resto de asistentes: **20 €**. Se realizará el pago en el momento de recogida de la documentación o mediante transferencia a ASLE 2038-1079-0660-0050-7222

Incluye: Material, comidas y cafés.

Habrà servicio de **guardería**/atención a niños mayores de 3 años. Para otras situaciones, contacten con nosotros.

Alojamiento: Precios especiales en Hotel Husa Vía Barcelona (Tel: 93 477 46 89) y Hotel ABBA Garden, Esplugues (Tel: 93 503 54 54)

Más información: Contactar a través del correo electrónico loweresearch@gmail.com

I ENCUENTRO CIENTÍFICO-FAMILIAR SÍNDROME DE LOWE



(asle)

Ponentes:

M.A. Vilaseca (HSJD)
L. Carranza (ASLE)
J. Armstrong (HSJD)
M. Serrano (CIBERER, HSJD)
J.A. Camacho (HSJD)
E. Arrondo (IMO)
L. Suárez (HSJD)
A. Suárez (ASLE)
J. Cutillas (HSJD)
M. Armayones (ASLE/UOC)
B. Gómez-Zúñiga (UOC)
M. Pousada (UOC)
B. Pérez-Dueñas (HSJD)
D. Costello (Web Communications Manager of EURORDIS)

Colaboradores:



Nuestro más sincero agradecimiento a los voluntarios del HSJD y otros muchos que, a través de sus labores de periodismo, fotografía, traducción, diseño gráfico, etc. han hecho posible este encuentro.

Logo #LoweResearch creado por:
<http://www.cristinaelias.com/>

La organización del Encuentro y el Proyecto e-PaCIBARD cuentan con el apoyo de:



Fundació Doctor Robert
UAB



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

