



I^a TROBADA-FAMILIAR SÍNDROME DE LOWE

Data:

1 de desembre de 2012

Lloc:

Hotel ABBA, Santa Rosa, 33

Hospital Universitari Sant Joan de Déu

Esplugues de Llobregat, Barcelona



I^a TROBADA CIENTÍFICA-FAMILIAR SÍNDROME DE LOWE

9:00- 10:00 h. Recollida de documentació.

10:00-10:30 h. Presentació de la jornada.

Dr. Emili Bargalló, Director de la Fundació Sant Joan de Déu

- **Sra. P. Magrinyà** Tècnic CatSalut, Comissió Assessora de Malalties Minoritàries
- **Dr. J. Torrent-Farnell** Director Gral. Fundació Dr. Robert
- **Sr. A. Montserrat Moliner**, Policy Officer for Rare and Neurodevelopmental Diseases. Comissió Europea

10:30- 11:30 h. Primer bloc d' INFORMACIÓ MÈDICA.

Modera: Dra. M.A Vilaseca

- Bases biològiques de la Síndrome de Lowe: Dra. Serrano
- Alteracions nefrològiques i el seu tractament: Dr. J.A. Camacho
- Alteracions oculars i el seu tractament: Dra. E. Arrondo

11:30-12:00 Pausa-cafè.

12:00- 12:30 Què sabem sobre el creixement? Sessió interactiva.

Dra. L. Suárez i tots els assistents.

12:30-13:30 El potencial de les associacions i la web 2.0 per als ECM

Sr. M. Armayones i Sra. J. Cutillas. Modera: Ana Suárez.

13:30-15:00 Dinar.

15:00-16:30 Segon bloc d'INFORMACIÓ

Moderen: Sra. B.Gómez-Zúñiga i Sra. M. Pousada

- Alteracions neurològiques i tractament: Dra. B. Pérez
- Explorant els trets de conducta a la Síndrome de Lowe: Sessió interactiva. Dra. B. Pérez i tots els assistents

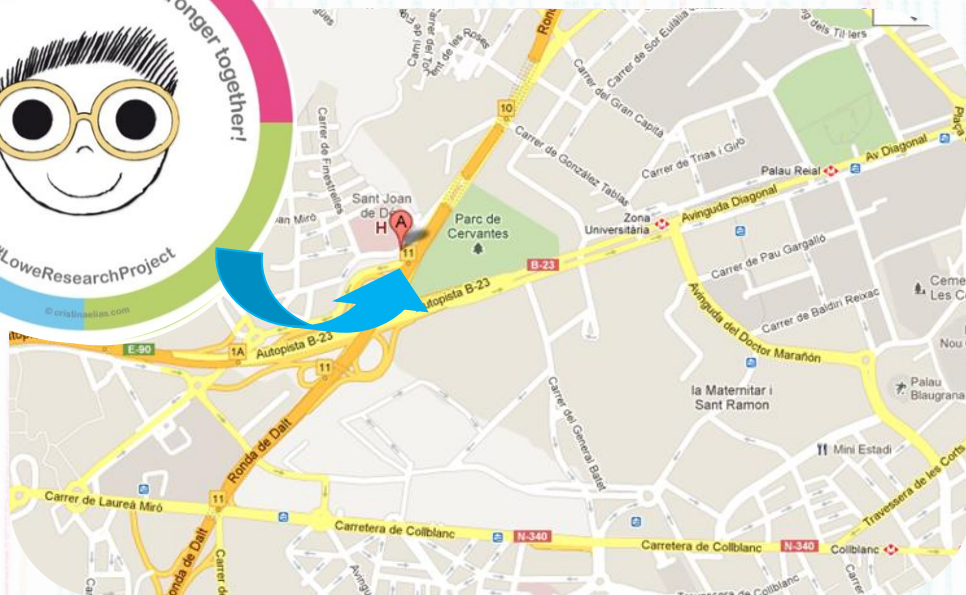
16:30-17:00 Pausa-cafè.

17:30-18:00 Rare Connect per a la Síndrome de Lowe. Sr. D. Costello,

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

18:30 Resum de la jornada i fotografia del grup

Cloenda: **Sra. Roser Vallès**, Gabinet del Conseller del Departament de Salut, Generalitat de Catalunya



Lloc: Hotel ABBA, Calle Sant Rosa 33, 08950, Esplugues de Llobregat. A prop del Hospital Sant Joan de Déu
Passeig Sant Joan de Déu, 2. 08950 Esplugues de Llobregat

Com arribar: http://www.hsjdbcn.org/portal/es/web/com_arribar

Inscripció: De caràcter obligatòria a www.sindromelowe.es

Preu Inscripció: Gratuïta per a les famílies sòcies d'ASLE. Per a la resta d'assistents: **20 €**. Podeu realitzar el pagament en el moment de recollida de la documentació o preferentment mitjançant transferència bancària a ASLE 2038-1079-0660-0050-7222 (Indiqueu el vostre nom en el concepte).

Inclou: Material, àpats i cafès.

Hi haurà servei de **llar d'infants** /cura de nens majors de 3. Per a altres necessitats, si us plau contacteu amb nosaltres.

Allotjament: Preus especials a l'Hotel Husa Via Barcelona
(Telèfon 93 477 46 89)

Més informació: loweresearch@gmail.com

*** La llengua vehicular de la conferència serà el castellà.



I^a TROBADA CIENTÍFICA-FAMILIAR SÍNDROME DE LOWE

(asle)

Ponents:

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 (EURORDIS)

Col·laboradors:



El nostre més sincer agraïment als voluntaris de l'HSJD i altres moltes persones, que amb la seva ajuda en tasques de periodisme, fotografia, traducció, disseny gràfic, etc. han fet possible aquesta trobada.

Logotipus #LoweResearch creat per:
<http://www.cristinaelias.com/>

L'organització de la Trobada i el Projecte e-PaCIBARD compten amb el suport de:

 Fundació Doctor Robert
UAB















