

II CONGRESO FAMILIAS Y PROFESIONALES GLUT1DS

Hospital Niño Jesús. Salón de Actos.

Madrid. Viernes 8 de marzo 2019.



Hospital Infantil Universitario
Niño Jesús

9:30 - Entrega de documentación.

10:00-10:15 - Presentación de la Jornada.

Dra. Belén Pérez, Dr. Rafael Artuch, Dra. Mercedes Gil, Asociación aGLUT1nate .

10:15: 10:45 - Presentación del proyecto GLUT1DS: aspectos genéticos y bioquímicos.

Dr. Rafael Artuch. Hospital San Joan de Déu, Barcelona. CIBERER.

Dra. Belén Pérez. Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares,
Centro de Biología Molecular, Universidad Autónoma de Madrid. CIBERER.

10:45-11:30 -28 years of Glut1 DS - past, present and future challenges.

Dr. Joerg Klepper. Investigador científico, Director médico Hospital de niños Aschaffenburg, Alemania.

11:30-11:45 - Turno de preguntas.

11:45-12:15 - Pausa para café.

12:15-12:45 - Aspectos clínicos poco descritos en el déficit de GLUT-1.

Dra. Àngels García Cazorla. Hospital San Joan de Déu, Barcelona. CIBERER.

12:45-13:15 - Trastornos del movimiento en GLUT1DS y resultados de los ensayos con triheptanoína.

Dr. Alfons Macaya. Hospital Vall Hebron, Barcelona. CIBERER.

13:15-14:30 - Mesa redonda: situación actual de pacientes GLUT1DS en España y aspectos de interés.

Moderadora: Dra. Mercedes Gil. Hospital Reina Sofía, Córdoba. CIBEREROBN

-Nuevas pruebas diagnósticas. Pruebas bioquímica.

Dra. Mari Luz Couce. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. CIBERER.

-GLUT1DS en los adultos.

Dra. Montserrat Morales. Hospital 12 de Octubre, Madrid.

-Formas clásicas GLUT1DS. Casos con genética negativa.

Dr. Luis González Gutiérrez-Solana. Hospital Niño Jesús, Madrid. CIBERER.

-Elección de fármacos antiepilépticos para el GLUT1DS.

Dr. Eduardo López-Laso. Hospital Reina Sofía, Córdoba. CIBERER.

-Dietas Cetogénicas en GLUT1DS.

Dra. Consuelo Pedrón. Hospital Niño Jesús, Madrid.

14:30-16:00 - Comida familias, profesionales.

16:00-16:30 - Papel de la industria en la dieta cetogénica.

Eva González del Val, Nutricia.

16:30-17:30 - Red familiar Asociación por la vida con Glut 1.

Experiencia de las familias con la dieta cetogénica.

17:30 - Conclusiones y clausura.

Dr. Rafael Artuch. Hospital San Joan de Déu, Barcelona. CIBERER.

ORGANIZAN:



COLABORAN:

