

II JORNADAS EN HIPEROXALURIA PRIMARIA

**FECHA: 04 DE NOVIEMBRE DE 2021 DE 14:00- 17:30 H Y
06 DE NOVIEMBRE (AULA DE PACIENTES) DE 10:00-13:00 H**

**LUGAR: COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE LAS PALMAS,
LAS PALMAS DE GRAN CANARIA**

**CURSO HÍBRIDO: PRESENCIAL CON AFORO DE 30
PERSONAS Y VIRTUAL**

ORGANIZADO POR: DRA. CRISTINA MARTÍN HIGUERAS (DPTO. CIENCIAS MÉDICAS BÁSICAS, ULL, TFE) Y
DRA. RAQUEL SANTANA ESTUPIÑÁN (DPTO NEFROLOGÍA DEL HOSPITAL DR. NEGRÍN, LAS PALMAS DE GC).

CONTACTO: CRISTINAMH24@GMAIL.COM, RAQUELSESTUPINAN@HOTMAIL.COM

PRESENTACIÓN

QUERIDOS AMIGOS Y AMIGAS:

VOLVEMOS A REUNIRNOS PARA CELEBRAR LAS II JORNADAS REGIONALES EN HIPOXALURIA PRIMARIA, Y LO HAREMOS EN LAS PALMAS DE GRAN CANARIA LOS DÍAS 04 Y 06 DE NOVIEMBRE DE 2021.

LAS JORNADAS ESTÁN DIRIGIDAS A PROFESIONALES INVOLUCRADOS CON EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE ESTA PATOLOGÍA (DÍA 04 DE NOVIEMBRE), ASÍ COMO A PACIENTES, FAMILIARES Y/O CUIDADORES INTERESADOS POR ESTE DESORDEN GENÉTICO (DÍA 06 DE NOVIEMBRE).

DEBIDO A LAS CIRCUNSTANCIAS ACTUALES, EN ESTA OCASIÓN SE CELEBRARÁ EN FORMATO HÍBRIDO: PRESENCIAL, CON UN AFORO MÁXIMO DE 35 PERSONAS GARANTIZANDO LAS RECOMENDACIONES SANITARIAS EXIGIDAS DEBIDO A LA COVID-19, Y VIRTUAL, PARA TODO AQUEL QUE POR LIMITACIÓN DE ASISTENCIA O POR MOTIVOS PERSONALES PREFIERA CONECTARSE CON NOSOTROS DE MANERA REMOTA.

ESTAMOS SEGUROS DE QUE SERÁ UNA EXPERIENCIA ENRIQUECEDORA Y POSITIVA PARA TODOS, POR LO QUE DESDE EL COMITÉ ORGANIZADOR LES ANIMAMOS A PARTICIPAR. PARA ELLO, ENVÍENOS UN CORREO ELECTRÓNICO PARA REGISTRARLE, INDICÁNDONOS LA MODALIDAD (PRESENCIAL O VIRTUAL) EN LA QUE DESEA PARTICIPAR.

POR ÚLTIMO, QUISIÉRAMOS AGRADECER AL COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE LAS PALMAS, AL CENTRO ALEMÁN DE HIPOXALURIA, A ALNYLAM PHARMACEUTICALS Y A LA ASOCIACIÓN DE PACIENTES CON HIPOXALURIA EN ESPAÑA (APHES) POR SU COLABORACIÓN EN LA ELABORACIÓN DE ESTAS JORNADAS.

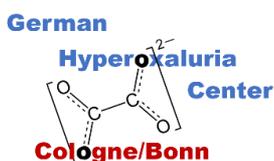
ESPERAMOS CONTAR CON USTEDES.

CRISTINA Y RAQUEL

AVALADO POR:



COLABORAN:



AGENDA DE LA REUNIÓN

JUEVES 04 DE NOVIEMBRE 2021

DIRIGIDO A: BIÓLOGOS SANITARIOS Y MÉDICOS DE NEFROLOGÍA, UROLOGÍA, PEDIATRÍA, PATOLOGÍA, CARDIOLOGÍA, HEMATOLOGÍA, HEPATOLOGÍA, OFTALMOLOGÍA, RADIOLOGÍA, URGENCIAS, ODONTOLOGÍA, ANÁLISIS CLÍNICOS.

- 14:00H **BIENVENIDA**
CRISTINA MARTIN HIGUERAS (U. LA LAGUNA) Y RAQUEL SANTANA (HOSP. DR NEGRIN)
- 14:10H **HIPEROXALURIA PRIMARIA: UNA HISTORIA FAMILIAR**
VICTOR LORENZO (HUC)
- 14:30 H **GENÉTICA DE LA HIPEROXALURIA PRIMARIA**
EDUARDO SALIDO (ULL-HUC)
- 14:50H **MANIFESTACIONES CLÍNICAS Y GUÍA DIAGNÓSTICA DE LA HIPEROXALURIA PRIMARIA**
BERND HOPPE (CENTRO ALEMÁN DE HIPEROXALURIA)
- 15:10-15:20H DESCANSO – CAFÉ
- 15:20H **MANEJO CLÍNICO DE PACIENTES: EXPERIENCIA EN CANARIAS**
ARMANDO TORRES (ULL-HUC), JUAN CARLOS QUEVEDO (HOSP. DR NEGRIN)
- 15:40H **MANEJO CLÍNICO DE PACIENTES: EXPERIENCIA EN EUROPA**
BERND HOPPE (CENTRO ALEMÁN DE HIPEROXALURIA)
- 16:00-16:15H DESCANSO – CAFÉ
- 16:15H **ENSAYOS CLÍNICOS EN HOSPITALES CANARIOS Y FUTUROS TRATAMIENTOS**
ARMANDO TORRES (ULL-HUC) Y RAQUEL SANTANA (HOSP. DR NEGRIN)
- 16:45H **REGISTROS DE PACIENTES CON HIPEROXALURIA Y GRUPOS DE TRABAJO**
CRISTINA MARTIN HIGUERAS (U. LA LAGUNA) Y RAQUEL SANTANA (HOSP. DR NEGRIN)
- 17:00H **DISCUSIÓN**
- 17:30H **CLAUSURA**

SÁBADO 06 DE NOVIEMBRE DE 2021

DIRIGIDO A TODOS LOS PACIENTES, FAMILIARES Y CUIDADORES INTERESADOS EN LA HIPEROXALURIA PRIMARIA.

HORA: 10:00- 13:00 H

10:10H **HIPEROXALURIA PRIMARIA: ¿QUÉ ES, CUÁNTOS SOMOS, CÓMO SE DETECTA?**

CRISTINA MARTIN HIGUERAS (U. LA LAGUNA)

10:30H **CUIDADOS AL PACIENTE HOP**

BERND HOPPE (CENTRO ALEMÁN DE HIPEROXALURIA)

10:45H **INVESTIGACIÓN EN CANARIAS SOBRE LA HIPEROXALURIA PRIMARIA**

CRISTINA MARTIN HIGUERAS (U. LA LAGUNA)

11:10H – 11:20H DESCANSO-CAFÉ

11:20H **¿CONOCES APHES?**

ANA PRADO (PRESIDENTA DE APHES)

11:45H **EXPERIENCIAS DE PACIENTES**

12:30H **RETOS Y PERSPECTIVAS FUTURAS**

CRISTINA MARTIN HIGUERAS (U. LA LAGUNA) Y ANA PRADO (PRESIDENTA DE APHES)

SE TRATA DE UNA GRAN OPORTUNIDAD PARA CONOCER MÁS ACERCA DE LA ENFERMEDAD.

LES ANIMAMOS A ASISTIR Y A ENVIARNOS PREVIAMENTE LAS DUDAS QUE LES GUSTARÍA

ABARCÁRAMOS DURANTE LA SESIÓN.