



I X CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

PROGRAMA

I JORNADA DE HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA

Universidad Católica de Murcia (UCAM)

Sábado 19 de noviembre 2016

09:00-09:25	Acreditaciones y documentación
09:30-09:40	Presentación del Acto Junta Directiva de AEHSC
09:40-10:00	Testimonio personal por un miembro de la Asociación Miembro de AEHSC
10:00	MESA: HSC en las etapas de la vida desde el punto de vista Endocrino Moderador: <u>Dr. José María Martos Tello</u> Médico adjunto de la sección de Endocrinología Pediátrica del hospital Un. Virgen de la Arrixaca (Murcia)
10:00-10:30	Hiperplasia Suprarrenal Congénita en la edad infantil <u>Dra. Aránzazu Escribano Muñoz</u> Médico adjunto de la sección de Endocrinología Pediátrica Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)
10:30-11:00	Hiperplasia Suprarrenal Congénita en la edad adulta <u>Dra. Ana Belén Hernández Cascales</u> Médico especialista en Endocrinología y Nutrición Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)
11:00-11:20	Diagnóstico y Asesoramiento genético en HSC <u>Dra. Begoña Ezquieta Zubizaray</u> Responsable laboratorio de Diagnóstico Molecular del servicio de Bioquímica Hospital Gral. Universitario Gregorio Marañón (Madrid)
11:20-11:50	Preguntas y comentarios
11:55-12:25	DESCANSO/Café
12:30	MESA: Etapas Quirúrgicas en HSC Moderador: <u>Dr. Gerardo A. Zambudio Carmona</u> Responsable de la sección de Urología Pediátrica. Servicio Cirugía Pediátrica del H. Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia).
12:30-12:55	Perspectivas actuales de la Cirugía en HSC <u>Dr. José Antonio Blanco Domínguez</u> Médico Adjunto y Coordinador del Servicio de Cirugía Pediátrica de la Unidad de Anomalías de la Diferenciación Sexual. Hospital Germans Trias i Puyol (Badalona) <u>Dra. Marta de Diego Suarez</u> Médico Adjunto del Servicio de Cirugía Pediátrica Hospital U. Germans Trias i Puyol (Badalona)
13:00-13:20	El papel de la Fisioterapia de Suelo Pélvico en HSC <u>Pilar López Arnaldos</u> Fisioterapeuta especialista en Suelo Pélvico Clínica de Coloproctología en Murcia
13:25-13:55	Preguntas y comentarios
14:00-16:00	DESCANSO/COMIDA
16:00-18:00	MESA: Necesidades de Atención Psicosocial en la HSC moderadora: <u>Ana José Pérez García</u> (Orientadora PT Colegio Torresalinas-Murcia)
	Cuestiones Psicosociales de HSC <u>Nuria Gregori</u> Antropóloga Social CSIC- Departamento de Salud Elche-Hospital Gral. <u>García-Dauder</u> Psicólogo Social Universidad Rey Juan Carlos de Madrid
	Las Vivencias del Duelo en la HSC <u>Yolanda Melero Puche</u> Psicóloga y Psicoterapeuta Colaboradora de GrApSIA
	Preguntas y comentarios
18:00-18:45	MESA: ASOCIACIONISMO Moderadora: <u>M^o Dolores Torrano (miembro AEHSC)</u>
	Videoconferencias con Asociaciones: Accord Alliance y el Grupo de apoyo Living With CAH <u>Nuria Gregori</u> Antropóloga Social CSIC- Departamento de Salud Elche-Hospital Gral. <u>Maria Dolores Pujante</u> Presidenta AEHSC
18:45-19:15	Conclusiones y despedida por la Junta Directiva de la AEHSC

Domingo 20 de noviembre de 2016

10:00-13:00	DINÁMICA DE GRUPO de acceso restringido sólo para familiares y pacientes. Tendrá lugar en el centro de la ciudad, aún por determinar el lugar de reunión. Se formarán dos grupos uno de padres y otro de pacientes adult@s. Estos grupos los dirigirán: Nuria Gregori, Dauder y Yolanda Melero
-------------	---