

MBA[®]
SURGICAL EMPOWERMENT



stryker[®]



COMPANIES OF *Johnson & Johnson*



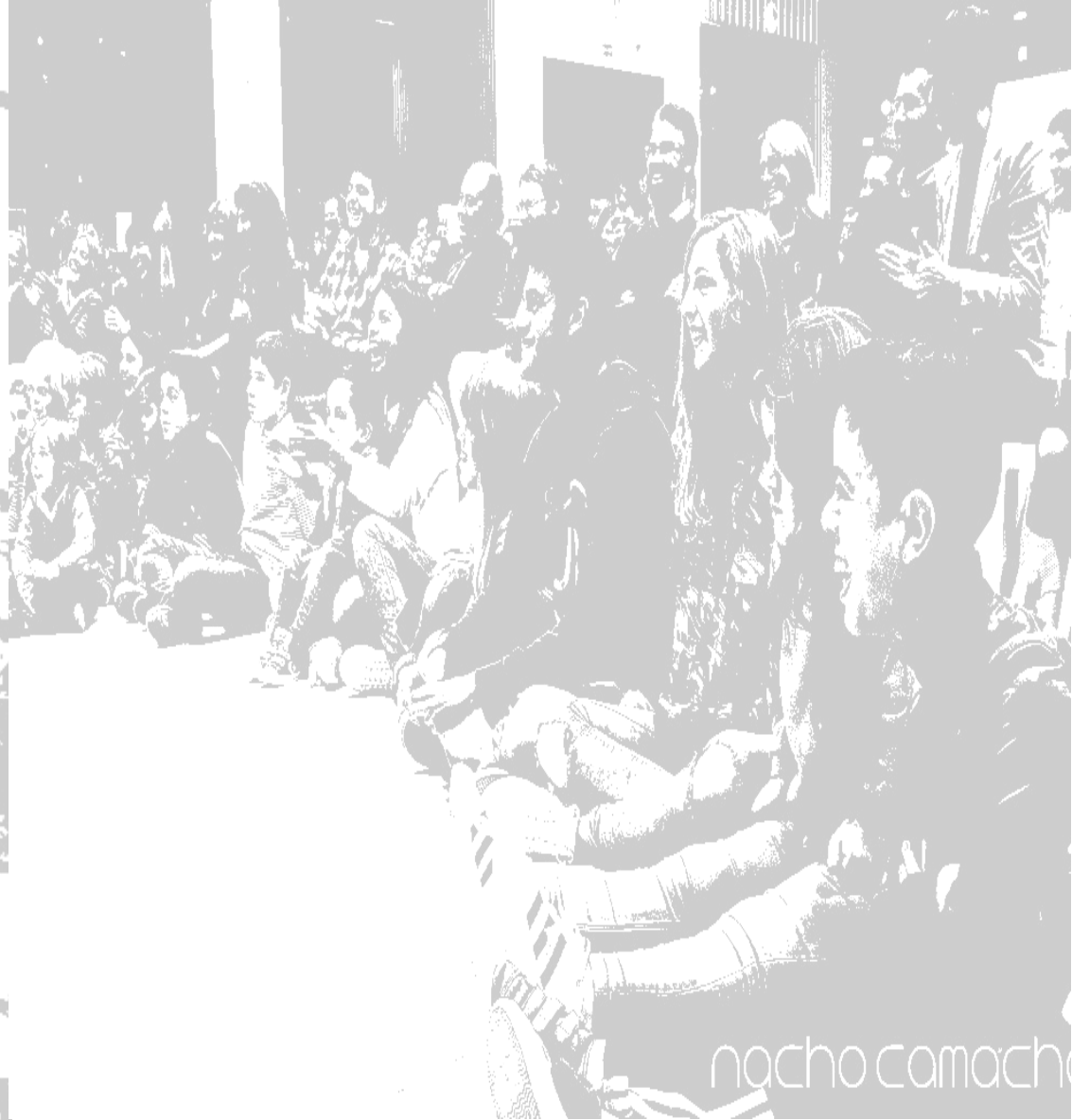
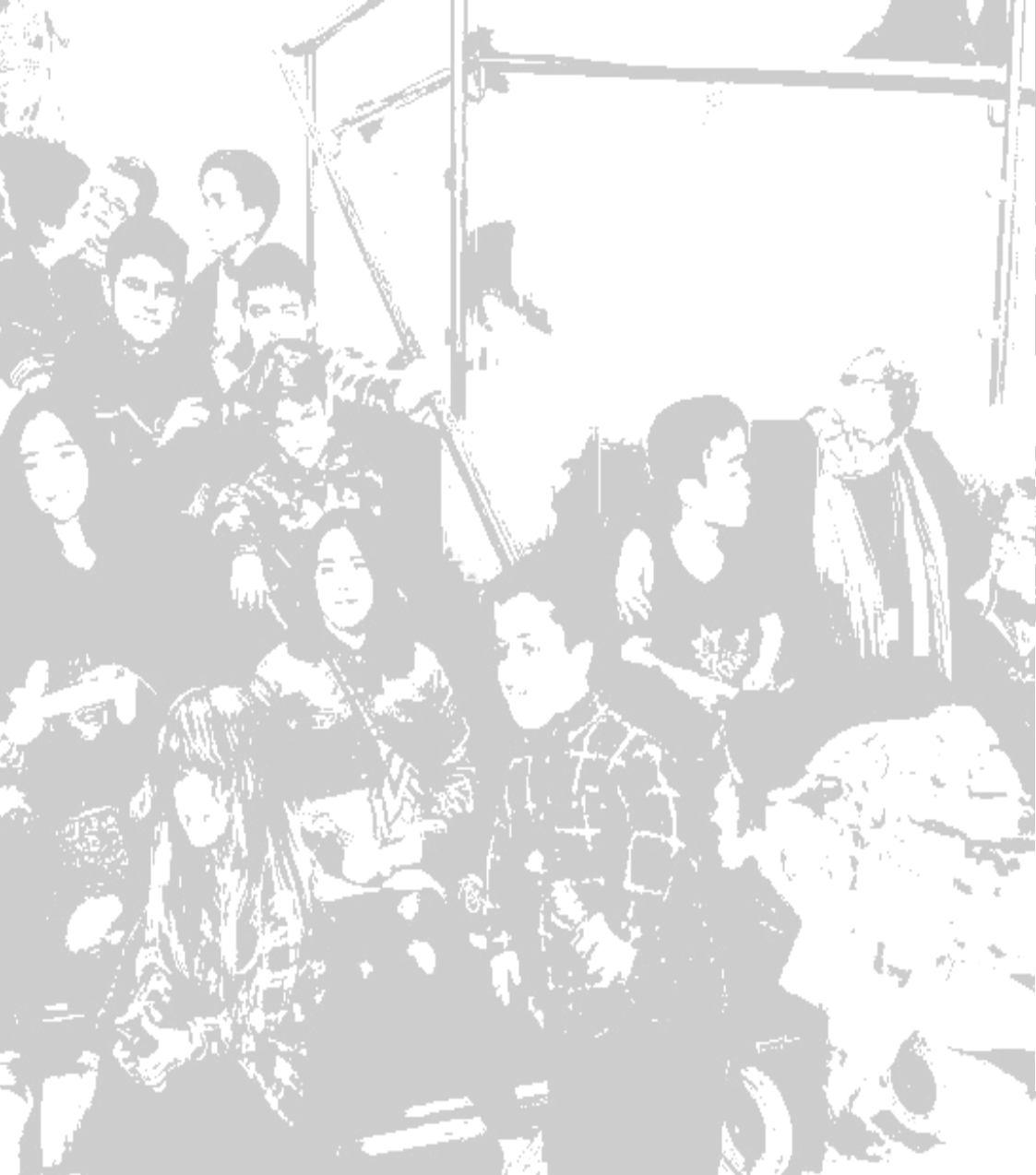
EN TORNO A LA ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ÓSEAS

III JORNADAS DE LA **UNIDAD DE ACONDROPLASIA**
HOSPITALES UNIVERSITARIOS REGIONAL y VIRGEN DE LA VICTORIA DE MÁLAGA



Málaga, 18 de noviembre de 2017
Hotel Ilunion, Paseo Marítimo Antonio Machado, 10, 29002, Málaga, España





Secretaría Técnica realizada por **Canotiers Events**
(canotiersevents.com www.facebook.com/canotiersevents/)
Fotografía **Nacho Camacho**



En torno a la Acondroplasia y otras displasias óseas: investigación con y para las familias, 18/11/17
Hotel Ilunion, Paseo Marítimo Antonio Machado, 10, 29002, Málaga, España



En torno a la Acondroplasia y otras displasias óseas: investigación con y para las familias, 18/11/17
Hotel Ilunion, Paseo Marítimo Antonio Machado, 10, 29002, Málaga, España

NOTAS

El objetivo de esta iniciativa es reunir a profesionales de la sanidad pública andaluza, la industria farmacéutica, la investigación internacional, la pequeña empresa, la educación y el colectivo de Acondroplasia en un encuentro para compartir experiencias y avances en la terapia y el manejo de esta condición clasificada como *enfermedad rara*.

Esta iniciativa, que se viene desarrollando con éxito anualmente, consiguió atraer en su pasada edición a más de 350 participantes del colectivo de Acondroplasia procedentes de 16 de las 19 autonomías españolas así como de Europa (Portugal, Italia, Francia e Inglaterra) y América del sur (Venezuela).

Es nuestro compromiso con la sociedad realizar una investigación e innovación responsables, en las que todos los ámbitos sociales (investigadores, ciudadanos, empresas, organizaciones, etc.) trabajen conjuntamente durante el proceso de investigación para alinear de manera óptima la propia investigación y sus resultados con los valores, necesidades y expectativas de la sociedad.

Si desea colaborar en las Jornadas de la Unidad de Acondroplasia 2017 o en cualquier otro proyecto de la investigación biomédica liderada por investigadores de Málaga, contacte con FIMABIS en la dirección belen.pimentel@fimabis.org con el asunto COLABORACIÓN_ Investigación.

Quedamos a su disposición

Les saludan atentamente

Felipe Luna González
Jefe de Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología
Fundador y director de la Unidad de Acondroplasia de Málaga Hospital Universitario Virgen de la Victoria,
Málaga, España

Carmen Alonso Álvarez
Coordinadora de la Fundación
ALPE Acondroplasia.
Gijón, España



PROGRAMA

9:30-10:00 Entrega de documentación

10:00-10:30 Inauguración

10:30-12:00 Primera mesa

Estado actual de la cirugía de elongación en el paciente acondroplásico

Componentes de la 1ª mesa: Unidad de Acondroplasia_COT_SAS

D. Luna González, Felipe (UA_COT_SAS)

D. Delgado, Francisco de Borja (UA_COT_SAS)

Dña. Díaz Gálvez, Esther (UA_COT_PED_SAS)

D. Leiva Gea, Antonio (UA_COT_SAS)

D. Mariscal, Jorge (UA_COT_SAS)

Dr. Queipo de Llanos, Alfonso (UA_COT_SAS)

12:00-12:30 Café

12:30-13:30 Segunda mesa

La rehabilitación en el proceso de elongación en el paciente acondroplásico

Componentes de la 2ª mesa: Unidad de Acondroplasia_MFyRHB_SAS

Moderadora: Dña. Corrales Márquez, Rosario (UA_MFyRHB_SAS)

Dña. Felices, Marisa (UA_MFyRHB_SAS)

D. Pérez Reina, Gustavo (UA_MFyRHB_SAS)

13:30-14:00 Presentación TherachonBiotech.

Investigación preclínica: an “Orphandrug” for Achondroplasia

NOTAS

NOTAS

14:00-16:00 Comida

16:00-16:30 Presentación D. Antonio Leiva Gea-BioMarin

Investigación clínica: Achondroplasia Natural History Multicenter Clinical Study

16:30-17:30 Tercera mesa

Iniciativas de investigación en acondroplasia y otras displasias óseas

Componentes de la 3ª mesa:

Dña. Garde Etayo, Laura (NUNTIA, Navarra, España)

Dra. Heath, Karen (INGEMM; Madrid, España)

D. Leiva Gea, Antonio (UA_COT_SAS)

17:30-18:30 Cuarta mesa

El seguimiento de la acondroplasia: de la infancia a la edad adulta.

Componentes de la 4ª mesa:

Dña. Iglesias, Sara (UA_NRO_SAS)

D. Luna González, Felipe (UA_COT_SAS)

Dña. Díaz Gálvez, Esther (UA_PED_COT_SAS)

Dra. Leiva Gea, Isabel (PED_SAS)

D. Jiménez Hinojosa, José Manuel (PED_SAS)

18:30-19:30 Quinta mesa

Con las familias: Apoyo paso a paso

Componentes de la 5ª mesa:

Dña. Muniay Oguiza, Inmaculada (Madre de niña en proceso de alargamiento, ALPE)

Dra. González-Peña, Paloma (inPsique.com, UNED)

19:30-20:30 Sexta mesa

“Los Olvidados”. ¿Qué papel juegan los hermanos dentro de la familia?

Componentes de la 6ª mesa:

Doña González Villar, Cristina (Coordinadora de proyectos, ALPE)

Dña. Señan Cagiao, Laura (Santiago de Compostela, ALPE)

Dña. Hurtado Araujo, Yasmín (Cádiz, ALPE)

D. Yoldi Muniay, Daniel (Zaragoza, ALPE)

D. Anda Salvador, Izai (Bilbao, ALPE)

D. Gutiérrez Fernández, Javier (Pamplona, ALPE)

Dña. Caro Chamizo, Carmen (Sevilla ALPE)

Dña. Jimenez Alonso, Isabel (Málaga, ALPE)

20:30 Clausura de las Jornadas

Abreviaturas: UA: Unidad de Acondroplasia, COT: Cirugía ortopédica y Traumatología, SAS: Servicio Andaluz de Salud, PED: Pediatría, MFyRHB, Medicina Física y Rehabilitación, NRO: Neurología.

Servicio de ludoteca disponible desde las 9:30 hasta las 17:30

