

# IX Jornada Científica y de Convivencia ENFERMEDAD DE WILSON

“Avanzando hacia la atención integral en niños, adolescentes y adultos”

**TOLEDO, SÁBADO 16 DE ABRIL DE 2016**

**LUGAR:** SALÓN DE ACTOS DE LA BIBLIOTECA DE CASTILLA- LA MANCHA. Cuesta de Carlos V, s/n. Toledo

**ORGANIZA:**

-ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES Y ENFERMOS DE WILSON

**COLABORAN (Por orden alfabético):**

- ❖ BIBLIOTECA DE CASTILLA-LA MANCHA
- ❖ FEDER
- ❖ FUNDACIÓ PER AMOR A L'ART
- ❖ ORPHAN EUROPE S.L.U.

## PROGRAMA PRELIMINAR

❖ **09,30 h. Inauguración y Bienvenida**

-**Dña. Amparo Maudos.** Presidenta de la Asociación Española de familiares y enfermos de Wilson

❖ **09,45 – 10,15 h**

**TESTIMONIO: Diagnóstico de la enfermedad en la edad pediátrica (10 min)**

- **Pedro Bermúdez.** Padre paciente edad pediátrica. (Toledo)

**Características de la Enfermedad de Wilson en edad pediátrica (15 min)**

- **Dra. Paloma Jara.** Servicio de Hepatología Pediátrica. Hospital Infantil Universitario La Paz. Madrid.

**TURNO DE PREGUNTAS**

❖ **10,15-10,45 h**

**TESTIMONIO: Enfermedad de Wilson en la adolescencia (10 min)**

- **D. Faustino Jiménez.** Padre de paciente adolescente. (Almería)

**Transición de la atención pediátrica a la de un servicio de adultos en pacientes con E. de Wilson. (15 min)**

- **Prof. Miquel Bruguera.** Consultor honorario del Hospital Clínic de Barcelona y Profesor emérito de Medicina, Universidad de Barcelona.

**TURNO DE PREGUNTAS**

❖ **10,45- 11,15 h**

**TESTIMONIO. Necesidad de seguimiento y tratamiento integral del paciente adulto. (10 min)**

- **Dña. Aida Regi y Dña. Asela Cosculluela.** Madre e hija afectada (Barcelona)

**Recomendaciones para el seguimiento y tratamiento del paciente adulto con E de Wilson. (15 min)**

- **Dra. Marina Berenguer.** Profesor Universidad de Valencia. Adjunto Unidad de Hepatología. Hospital Universitario La Fé. Valencia

**TURNO DE PREGUNTAS**

❖ **11,15 11,45 h**

**Pausa-Café**

# IX Jornada Científica y de Convivencia ENFERMEDAD DE WILSON

“Avanzando hacia la atención integral en niños, adolescentes y adultos”

❖ **11,45- 12,15 h**

**Taller. Acceso al Tratamiento de Enfermedades Raras y a los Recursos del Sistema Nacional de Salud.**

- **D. Justo Herránz.** Miembro de la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

**TURNO DE PREGUNTAS**

❖ **12.15- 12,45 h**

**Presentación del Proyecto: Campaña de sensibilización sobre la enfermedad de Wilson dirigida a Pediatras y a especialistas de Medicina Familiar y Comunitaria.**

- **Prof. Miquel Bruguera.** Consultor honorario del Hospital Clínic de Barcelona y Profesor emérito de Medicina, Universidad de Barcelona.

**TURNO DE PREGUNTAS**

❖ **12,45 – 13,15 h**

**Presentación Proyectos de la Fundació Per Amor a l'Art, relacionados con la E. de Wilson.**

- **Dña. Susana Lloret.** Vicepresidenta Fundació Per Amor a l'Art. Valencia

**TURNO DE PREGUNTAS**

❖ **13,15 -13,45 h**

**Presentación de conclusiones y valoración de los asistentes.  
Clausura de las Jornadas**

❖ **14.00 h.** Comida (Para Socios y Ponentes)

Para más **información y confirmación de asistencia**, por favor contacte con nosotros:

Teléfono: **634 58 26 80** o en [asociaciondewilson@gmail.com](mailto:asociaciondewilson@gmail.com)

**Con la colaboración de:**



**Organiza:**

