

3^{er} CONGRESO MUNDIAL de ESCLEROSIS SISTÉMICA

del 6 al 8 de FEBRERO 2014
ROMA, ITALIA



PROGRAMA DE PACIENTES

3^{er} Congreso Mundial de Esclerosis Sistémica, 6-8 Febrero 2014

6 de febrero: Actos de apertura del Congreso (NO TRADUCCIÓN SIMULTÁNEA)

- 17.00-18.30** Mesa redonda para líderes de grupos de pacientes
Todos los líderes de asociaciones de pacientes están invitados a esta discusión informal de intercambio de ideas. No presentaciones powerpoints, se recomienda inscripción previa por email. No se dispondrá de traducción simultánea.
- 13.30-15.30** Talleres prácticos formativos para médicos, con pacientes voluntarios, sobre: capilaroscopia y sskin-scoring
- 18.45-20.30** Ceremonia de apertura de los congresos de médicos y de pacientes, con ponencia sobre “Desarrollos básicos y aplicados” y “La perspectiva del paciente”
- 20.30** Recepción de inauguración, patrocinada por la Fundación Mundial de Esclerodermia (WSF)

El programa de ponencias para médicos se desarrolla separadamente del programa dirigido a pacientes. En las ponencias para pacientes se dispondrá de traducción simultánea al italiano, francés y español. Las sesiones interactivas consistirán en presentaciones y discusiones.

Salvo indicación concreta al respecto, todas las sesiones serán en la sala “Orange”

Viernes 7 de febrero:

- 09.00-09.10** FESCA aisbl. Bienvenida. *Ann Kennedy*
- 09.10-09.30** ¿Porqué tengo esclerodermia, tendré cura? *Jaap van Laar*
- 09.30-10.30** La respiración
Moderadores: Beata Garay-Toth y Ulf Mueller-Ladner
09.30-09.50 ¿Porqué se hace tan difícil respirar? *Oliver Distler*
09.50-10.05 Mi historia - perspectiva de un paciente sobre problemas pulmonares. *Kim Fligelstone*
10.05-10.30 Preguntas - sesión interactiva
- 10.30-11.00** Pausa café
- 11.00-11.45** Nutrición y el intestino
Moderadores: Nadine Paciotti y Dinesh Khanna
11.00-11.20 ¿Qué puedo hacer para facilitar los procesos digestivos? *Janet Poole*
11.20-11.35 Trucos para personas con problemas gastrointestinales. *Susie Hoare*
11.35-11.45 Preguntas - sesión interactiva

11.45-12.30 Sexualidad y embarazo

Moderadores: Despo Charalambous-Demetriou y Gabi Riemenkasten

11.45-12.05 Sexualidad y embarazo en la esclerosis sistémica. *Angela Tincani*

12.05-12.25 Mi historia – Como tuve un bebé. *Johanna Berglind y Jessica Thonen-Velthuisen*

12.25-12.30 Preguntas - sesión interactiva

11.45-12.30 Esclerodermia juvenil (sesión simultanea en sala Alcántara)

Sesión interactiva para padres y jóvenes afectados de esclerodermia, para que puedan plantear todas sus preguntas. NO HABRÁ TRADUCCIÓN SIMULTANEA

Moderador: Kim Fligelstone

Ponentes: Ivan Foeldvari and Clare Pain and Linda Schraven

11.45-12.30 Sólo para hombres (sesión simultánea en sala Treviri)

Sesión interactiva para hombres afectados de esclerodermia para que puedan plantear todas sus preguntas. NO HABRÁ TRADUCCIÓN SIMULTANEA

Moderador: Kent Krarup

Ponentes: Richard Silver, Richard Dodds and Joep Welling

12.30-14.00 Almuerzo

14.00-15.00 Tratamientos sistémicos

Moderadores: Ann Kennedy y Jaap van Laar

14.00-14.20 Diferentes tipos de trasplantes - ¿Son para mí? *Alan Tyndall*

14.20-14.30 Perspectiva de un paciente sobre trasplantes. *Gabriella Verzi*

14.30-14.40 Mi historia, mi trasplante. *Jessica Thonen-Velthuisen*

14.40-15.00 Preguntas - sesión interactiva

14.00-15.00 Ejercicios de respiración (sesión simultanea en sala Pola)

Taller interactivo dirigido por la fisioterapeuta Jadranka Brozd para mejorar la respiración.

NO HABRÁ TRADUCCIÓN SIMULTANEA

15.00-16.00 Ejercicio y terapias

Moderadores: Alexandra Portales y Tony Redmond

15.00-15.15 Ejercicios para manos y cara *Will Gregory*

15.15-15.30 Odontología en la esclerosis sistémica. *Roberto Rozza*

15.30-15.40 Utensilios y trucos útiles. *Annelise Roennow*

15.40-16.00 Preguntas - sesión interactiva

20.00 Cena para pacientes (previa inscripción, coste por persona: 30€). Más información e inscripción en fescascleroderma.roma2014@gmail.com

Sábado 8 de Febrero:

09.00-09.15 Nueva clasificación de EULAR-ACR en esclerosis sistémica. Frank van den Hoogen

09.15-10.00 Nuevos tratamientos en esclerosis sistémica.

Sesiones simultaneas en varios idiomas:

Inglés Sala Orange. *Chris Denton*

Francés Sala Alcántara. *Yannick Allanore*

Español Sala Pola. *Patricia Carreira*

Italiano Sala Merida. *Marco Matucci*

10.00-10.45 Manos y úlceras

Moderadores: Grazia Tassini y László Czirkák

10.00-10.20 ¿Qué se puede hacer para mis úlceras digitales? *Marco Matucci*

10.20-10.35 Cuidar tus úlceras. *Barbara Gemmel*

10.35-10.45 Preguntas - sesión interactiva

10.00-10.45 Talleres sobre métodos de camuflaje facial (sesión simultanea en sala Pola NO HABRÁ TRADUCCIÓN SIMULTANEA

10.00-10.20 Laser y maquillaje correctivo para telangiectasias. *Antoine Fauconneau*

10.20-10.45 Preguntas - sesión interactiva. *Antoine Faconneau y Marie Sylvie Doutré*

10.45-12.00 Talleres prácticos en grupos reducidos

10.45-11.15 Pausa café

11.15-12.00 ¿Cuáles son tus preocupaciones?

Moderadores: Ann Kennedy y Joep Welling

Sesión interactiva con los ponentes Chris Denton y Janet Poole

Se recomienda entregar las preguntas por escrito al inicio de la sesión

12.00-13.30 Salir adelante teniendo esclerodermia

Moderadores: Annelise Roennow y Els van den Ende

12.00-12.10 Cuidadores y familiares. *Robyn Sims*

12.10-12.25 Salir adelante emocionalmente. *Brett Thombs*

12.25-12.45 Fatiga y como tratarla. *Janet Poole*

10.35-10.45 Preguntas - sesión interactiva

13.30 Clausura de los congresos de médicos y de pacientes