

A stylized human figure in shades of blue and green, with a red DNA helix on the chest and blue stitches on the shoulders, elbows, and knees. The figure is set against a background of light blue curved lines.

II ESCUELA
INTERNACIONAL
ANSEDH
SÍNDROMES DE
EHLERS-DANLOS

A white rectangular frame with rounded corners, partially open at the top and bottom, surrounding the main title text.

CUANDO EL
'COLÁGENO'
DEL CUERPO FALLA

Organiza Asociación Nacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías



9 y 10 de Noviembre de 2018

Facultad de Medicina de Málaga Aula Magna

ÍNDICE

Cronograma	3
Programa	4
Ponentes. Curricular	8
Moderadores. Curricular	15
Sponsor	20
Reconocimientos	20
Colaboradores	21
Amigos	22



CRONOGRAMA

Hora	Viernes 9 Nov 2018	Hora	Sábado 10 Nov 2018
8:30	Entrega de acreditaciones		
9:00			
9:00	Acto de Apertura	9:00	Recepción
9:30		9:30	
9:30	Reumatología	9:30	Genética
10:00		10:00	
10:30		10:30	
11:00		11:00	
11:00	Café	11:00	Café
11:30		11:30	
11:30	Psiquiatría	11:30	Cardiovascular
12:00		12:00	
12:30		12:30	
12:30	Traumatología	12:30	Enfermería
13:00		13:00	
13:00	Preguntas	13:00	Preguntas
13:30		13:30	
13:30	Almuerzo	13:30	Almuerzo
14:00		14:00	
14:30		14:30	
15:00		15:00	
15:00	Neurología	15:00	Rehabilitación
15:30		15:30	
16:00		16:00	
16:00	Neumología y Digestivo	16:30	Actualidad ER. Andalucía
16:30		16:30	
17:00	Oftalmología	17:00	Preguntas
17:00		17:30	
17:30	Preguntas	17:30	Clausura
17:30		18:00	
18:00		18:00	



VIERNES 9 NOV 2018

**Mesa 1.
REUMATOLOGÍA**

Moderador:

*Dr. Antonio
Ponce*

Ponentes:

Dr. Rodney Grahame

¿Qué espera el paciente de SED de su médico? ¿Por qué no lo obtiene?.

Dr. Jaime Bravo

Diagnóstico y tratamiento de la Disautonomía en el Ehlers-Danlos.

Dr. Alejandro Muñoz

Implicaciones articulares y miotendinosas de SED. Abordaje diagnóstico y líneas terapéuticas.

**Mesa 2.
PSIQUIATRÍA**

Moderador:

*Dr. José M.
Pena*

Ponentes:

Dr. Antoni Bulbena

Identificar y tratar las dimensiones emocionales de los SED.

Dra. Carolina Baeza-Velasco

Hipermovilidad articular, Ehlers-Danlos y trastornos del neurodesarrollo.

<p>Mesa 3. TRAUMATOLOGÍA</p> <p>Moderador:</p> <p><i>Dr. Enrique Guerado</i></p>	<p>Ponente:</p> <p><i>Dr. Juan F. Azofra</i></p> <p>Ligamentoplastia de hombro.</p>
<p>Mesa 4. NEUROLOGÍA</p> <p>Moderador:</p> <p><i>Dra. Judith Navarro</i></p>	<p>Ponentes:</p> <p><i>Dr. Marc Stefan Dawid-Milner</i></p> <p>Evaluación del Sistema Nervioso Autónomo en el Síndrome de Ehlers-Danlos.</p> <p><i>Dr. Vicenç Gilete</i></p> <p>Inestabilidad Craneocervical, Atlantoaxoidea, y Afectación Cervical Subaxial en SED: Tratamiento Quirúrgico.</p>
<p>Mesa 5. NEUMOLOGÍA Y DIGESTIVO</p> <p>Moderador:</p> <p><i>Dr. Cecilia Muñoz</i></p>	<p>Ponentes:</p> <p><i>Dr. Julián Caballero</i></p> <p>El sueño en el SED.</p> <p><i>Dr. Qasim Aziz</i></p> <p>Complicaciones gastrointestinales en el SED.</p>

**Mesa 6.
OFTALMOLOGÍA**

Moderador:

*Dr. Armando
Reyes*

Ponente:

Dr. Rafael Luque

Afectación ocular en el SED.

SÁBADO 10 NOV 2018

**Mesa 7.
GENÉTICA**

Moderador:

*Dr. Lorenzo
Montserrat*

Ponentes:

Dr. Eduardo F. Tizzano

Mas allá de la genética en el seguimiento de pacientes con Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud.

Dr. Enrique Galán

Valoración clínica y el estudio genético en pacientes con SED.

**Mesa 8.
CARDIOVASCULAR**

Moderador:

*Dr. Eduardo
Moreno*

Ponentes:

Dr. Fernando Cabrera

SED en el siglo XXI, nuevas perspectivas.

Dr. Emiliano Cano

Angiología y Cirugía Vasculat en el SED.

<p>Mesa 9. ENFERMERÍA</p> <p>Moderador:</p> <p><i>Sra. Manuela Fernández</i></p>	<p>Ponente:</p> <p><i>Sra. Verónica Amat</i></p> <p>Ehlers-Danlos y enfermería. Una visión diversa.</p>
<p>Mesa 10. REHABILITACIÓN</p> <p>Moderador:</p> <p><i>Dr. Ángel Gutiérrez</i></p>	<p>Ponentes:</p> <p><i>Dr. Claude Hamonet</i></p> <p>Ehlers-Danlos. ¿Cómo hacer un diagnóstico clínicamente correcto y tratarlo adecuadamente?.</p> <p><i>Prof. Denys Santamarina</i></p> <p>La fisioterapia de la mano del SED.</p>
<p>Mesa 11. ACTUALIDAD DE LAS ER Y TRATAMIENTOS EN ANDALUCÍA</p> <p>Moderador:</p> <p><i>Sr. Manuel Pérez</i></p>	<p>Ponentes:</p> <p><i>Dr. Rafael Camino</i></p> <p>Plan de Atención a Persona afectadas por Enfermedades Raras en Andalucía.</p> <p><i>Dr. José A. Olmo</i></p> <p>Valoración del Grado de Discapacidad en personas afectadas de SED.</p>



PONENTES

Curricular

VIERNES 9 NOV 2018

Mesa 1. REUMATOLOGÍA

Dr. Rodney Grahame

Profesor honorario en la División de Medicina del University College. Consultor reumatólogo en la Unidad de Hiper movilidad en el Hospital St John and Elizabeth, Londres. Profesor de Filiación de la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington y Seattle WA. Miembro del International Consortium on Ehlers-Danlos Syndromes & Related Disorders.

Dr. Jaime Bravo

Licenciado en Medicina y Cirugía. Especialista en Reumatología. Profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile. Miembro del departamento de Reumatología en el Hospital San Juan de Dios, Santiago de Chile. Profesor emérito de Medicina, Universidad de Colorado, EEUU. Miembro del International Consortium on Ehlers-Danlos Syndromes & Related Disorders.

Dr. Alejandro Muñoz

Licenciado en Medicina y Cirugía. Especialidad en reumatología. Miembro de la Red Internacional de Enfermedades Reumáticas (RIER). Director Médico de la Clínica Mujímsar. Reumatólogo del Servicio Andaluz de Salud (SAS) en el Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla). Reumatólogo en Hospital Nisa Aljarafe y Milenium Sanitas.

Mesa 2. PSIQUIATRÍA

Dr. Antoni Bulbena

Catedrático de Psiquiatría de la Universidad Autónoma de Barcelona y Director de la INAD, Instituto de Neuropsiquiatría y Adicciones, del Parc de Salut Mar de Barcelona. Miembro del International Consortium on Ehlers-Danlos Syndromes & Related Disorders.

Dra. Carolina Baeza

Licenciada en Psicología. Profesora titular en psicopatología en Universidad París Descartes - Sorbonne Paris Cité, e investigadora en el Instituto Nacional Francés de Salud e Investigación Médica. Miembro del International Consortium on Ehlers-Danlos Syndromes & Related Disorders en el grupo de psicología y psiquiatría.

Mesa 3. TRAUMATOLOGÍA

Dr. Juan F. Azofra

Doctor en Medicina y Cirugía. Especialista en Traumatología y Cirugía Ortopédica. Miembro de la Unidad de Cirugía Artroscópica del Hospital de Basurto. Miembro de la Asociación Española de Artroscopia. Diversos estudios en Plasma Rico en Plaquetas (PRP) y en Plasma rico en factores de crecimiento publicados en revistas nacionales e internacionales.

Mesa 4. NEUROLOGÍA

Dr. Marc Stefan Dawid – Milner

Neurofisiólogo. Director de la Unidad de Neurofisiología del Sistema Nervioso Autónomo del Centro de Investigaciones Médico Sanitarias (CIMES) de la Universidad de Málaga.

Dr. Vicenç Gilete

Licenciado en Medicina y Cirugía. Especialista en Neurocirugía. Cirujano especialista en Hiper movilidad, SED y Unidad de Chiari en Hospital Teknon. Cirujano de la columna vertebral y neurocirujano.

Mesa 5. NEUMOLOGÍA Y DIGESTIVO

Dr. Julián Caballero

Licenciado en Medicina y Cirugía. Especialista en Neumología. Responsable de la unidad de trastornos respiratorios del sueño en el Hospital Morales Messeguer de Murcia. Experto en Medicina del Sueño por el CEAMS. Profesor colaborador honorario de UM.

Dr. Qasim Aziz

Licenciado en Medicina y Cirugía. Especialista en Gastroenterología. Profesor de Medicina en la Universidad Queen Mary de Londres y experto en desórdenes gastrointestinales en personas con SED. Miembro del comité ejecutivo de la Sociedad Europea de Neurogastroenterología y Motilidad. Miembro del Comité de Educación de la Federación Europea de Gastroenterología.

Mesa 6. OFTALMOLOGÍA

Dr. Rafael Luque

Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad de Málaga. Facultativo Especialista del Área en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria en las Unidades de Glaucoma y Oculoplastia y Vías Lagrimales.

SÁBADO 10 NOV 2018

Mesa 7. GENÉTICA

Dr. Eduardo F. Tizzano

Doctor en Medicina. Especialista en Pediatría y Genética Médica. Director del Área de Genética Clínica y Molecular y de la Unidad de Enfermedades Raras del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. Autor de más de 100 publicaciones en el campo de las enfermedades minoritarias.

Dr. Enrique Galán

Genética clínica. Jefe del Servicio de Pediatría del Hospital Materno Infantil de Badajoz, Complejo Hospital Universitario de Badajoz. Catedrático de Pediatría. Director del Departamento de Ciencias Biomédicas. Facultad de Medicina. Universidad de Extremadura.

Mesa 8. CARDIOVASCULAR

Dr. Fernando Cabrera

Licenciado en Medicina y Cirugía. Especialista en Cardiología. Facultativo Especialista de Área desde 2002 en el Servicio de Cardiología del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria de Málaga. Jefe de Estudios y Presidente de la Comisión de Docencia del hospital y Director de la Unidad de Aortopatías Hereditarias Hospital.

Dr. Emiliano Cano

Doctor en Medicina y Cirugía. Jefe de Angiología y Cirugía Vascular del Hospital Universitario Morales Meseguer. Profesor Colaborador de la Facultad de Medicina de la Universidad de Murcia.

Mesa 9. ENFERMERÍA

Sra. Verónica Amat

Diplomada en Enfermería. Enfermera Supervisora de la Unidad de hospitalización del Hospital Universitario de San Juan, Alicante. Presentación de trabajos en los diversos congresos de Anestesia, Reanimación y terapia del Dolor.

Mesa 10. REHABILITACIÓN

Dr. Claude Hamonet

Profesor emérito de Medicina Física y Readaptación en la Universidad París-Est Creteil. Doctor en Antropología Social. Consultor Clínico e Investigador sobre el SED, Centro Ella Santé de París. Miembro del International Consortium on Ehlers-Danlos Syndromes & Related Disorders.

Prof. Denys Santamarina

Fisioterapeuta Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona. Profesor asociado en el Grado de Fisioterapia de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Mesa 11. ACTUALIDAD DE LAS ER Y TRATAMIENTOS EN ANDALUCÍA

Dr. Rafael Camino

Licenciado en Medicina y Cirugía. Especialidad en Neuropediatría. Jefe de Sección de Neuropediatría y de Consultas Externas de Pediatría del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba. Director del Plan Andaluz para la atención a Personas con Enfermedades Raras. Miembro de la Asociación Andaluza de Neurociencias del Desarrollo, de la Sociedad Andaluza de Epilepsia, de la Sociedad Española de Neuropediatría, de la Academia Iberoamericana de Neuropediatría, de la Liga Española contra la Epilepsia y de la Asociación Española de Pediatría. Profesor Asociado de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Córdoba.

Dr. José A. Olmo

Licenciado en Medicina y Cirugía Especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Master en Valoración de Discapacidad y del Daño Corporal. Director del II Plan de Mejora de los Centros de Valoración y Orientación de Andalucía 2017-2020. Miembro numerario y asociado de la Sociedad Española de Rehabilitación.



MODERADORES

Curricular

Mesa 1. REUMATOLOGÍA

Dr. Antonio Ponce

Reumatólogo en Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga. Médico adjunto del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga. Responsable de la Unidad de Reumatismos Degenerativos (Artrosis) y Partes Blandas (Dolor crónico, tendinosis, fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, hiperlaxitud articular, etc...).

15

Mesa 2. PSIQUIATRÍA

Dr. José M. Pena

Director del Área de Psiquiatría y Secretario de la Facultad de Medicina de la UMA. Profesor de psiquiatría. Miembro de Physicians for Human Rights, Boston, 1989. Miembro de la Asociación de Prevención Sobre el Tratamiento de la Depresión; miembro de la Asociación Americana para el Avance de la Ciencia, Asociación Americana de Psiquiatría (corresponsal), Sociedad Americana de Psiquiatría Hispana, Sociedad de Psiquiatría de la Sociedad Andaluza (Española), Academia de Ciencias de Nueva York.

Mesa 3. TRAUMATOLOGÍA

Dr. Enrique Guerado

Catedrático de Ortopedia y Traumatología (COT) de la Universidad de Málaga y Director de la Unidad Clínica de Gestión de Cirugía Ortopédica, Traumatología y Rehabilitación del Hospital Universitario Costa del Sol. Académico de número de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Andalucía Oriental, ocupando el sillón número 37 dedicado a la Traumatología. Presidente de la Sociedad Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología (SECOT).

Mesa 4. NEUROLOGÍA

Dra. Judith Navarro

Servicio de Neurología del Hospital Clínic de Barcelona. Investigadora predoctoral en la Unidad de Trastornos del Movimiento del Hospital Clínic de Barcelona. Ganadora de la V edición de los Premios de la Federación Española de Párkinson (FEP) al mejor artículo de investigación sobre esta patología.

Mesa 5. NEUMOLOGÍA Y DIGESTIVO

Dra. Cecilia Muñoz

Licenciada en Medicina. Especialidad MIR Medicina Interna en Hospital Universitario Gregorio Marañón. 2º premio “Best Clinical Case Contest” en el 14th European Congress of Internal Medicine. Moscú, Rusia. Octubre 2015 con el caso clínico: “An unusual case of acute meningitis” Ponente en la “Masterclass sobre la Enfermedad de Gaucher”, con la charla: “Manejo del paciente con Enfermedad de Gaucher y múltiples comorbilidades”. 30 de noviembre de 2017. Hospital vall d´Hebron. Barcelona. Investigador Colaborador en el estudio “NUVE II”, estudio nacional sobre la bacteriemia relacionada con el uso de catéteres intravenosos.

17

Mesa 6. OFTALMOLOGÍA

Dr. Armando Reyes

Médico Catedrático de Bioquímica y Biología Molecular y Director del Departamento de Bioquímica, Biología Molecular e Inmunología de la Universidad de Málaga. Investigador y docente en Genética Médica.

Mesa 7. GENÉTICA

Dr. Lorenzo Montserrat

Doctor Europeo en Medicina, especialista en Cardiología. Miembro de la Sociedad Española de Cardiología (SEC) y cardiólogo del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC). Director Científico de Health in Code.

Mesa 8. CARDIOVASCULAR

Dr. Eduardo Moreno

Médico Cardiólogo en Hospital Universitario San Cecilio. Granada, Servicio Andaluz de Salud. Presidente de la Sociedad Científica de la Sociedad Andaluza de Cardiología y Cirugía Vascolar.

Mesa 9. ENFERMERÍA

Sra. Manuela Fernández

Diplomada en Enfermería con especialidad de Enfermería Obstétrico-Ginecológica. Matrona. SAS. Hospital La Inmaculada, Huerca Overa (Almería) (España) Profesora en la Universidad de Almería.

Mesa 10. REHABILITACIÓN

Dr. Ángel Gutiérrez

Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Navarra. Doctor en Medicina y Cirugía: Fisiología Aplicada al Ejercicio por la Universidad de Granada. Especialista en Medicina del Deporte por la Universidad de Bordeaux Especialista en Medicina subacuática y oxigenoterapia hiperbárica, Universidad de Alicante.

Mesa 11. ACTUALIDAD DE LAS ER Y TRATAMIENTOS EN ANDALUCÍA

Sr. Manuel Pérez

Presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla. Presidente de la Fundación Mehuer (Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras), Consejero del Consejo de Administración de Previsión Sanitaria Nacional, patrono de la Fundación Farmacéutica Avenzoar.



Declarada de Interés Social por:



Hospital Universitario
Virgen de la Victoria
CONSEJERÍA DE SALUD





COLABORADORES



VIAJES *El Corte Inglés*

CONGRESOS



Loli Parra

519 Cónдор
Consultor de negocios, S.L.





Asociación Nacional
**Síndromes
Ehlers-Danlos**
• Hiperlaxitud
• Colagenopatías

www.ansedh.org

Organiza:

ANSEDH — Asociación Nacional de los Síndromes
de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud y Colagenopatías

¿Quieres ser socio?

socios@ansedh.org