

Jornada sobre Hipomagnesemias hereditarias

11 de Mayo de 2019

Hospital Vall d'Hebron.

Salón de actos del Hospital Infantil (planta 1^a)

hipofam 

Asociación para la información y la investigación
de la hipomagnesemia familiar


Vall d'Hebron
Institut de Recerca


Vall
d'Hebron
Barcelona Hospital Campus

AIRG 
España
Asociación para la información y la
investigación de las enfermedades
renales genéticas.

entidad de
utilidad pública 
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS


ALCER
Federación Nacional

Orden del día:

- ▶ 10:00h Recepción y bienvenida.
Dra. Gema Ariceta, responsable de la unidad de nefrología pediátrica Hosp. Vall d'Hebron
Antonio Cabrera, Presidente de Hipofam
- ▶ 10:15h European Reference Networks, un nuevo modelo de atención a las enfermedades raras.
Dra. Gema Ariceta, responsable de la unidad de nefrología pediátrica Hosp. Vall d'Hebron
Antonio Cabrera, Presidente de Hipofam
- ▶ 10:35h El modelo de atención integral del hospital.
Laura Núñez, enfermera de referencia de la unidad de nefrología pediátrica del Hosp. Vall d'Hebron.
Mireia Forner, psicóloga clínica de la unidad de nefrología pediátrica del Hosp Vall d'Hebrón.
- ▶ 10:55h Investigación sobre la Hipomagnesemia Familiar con Hipercalciuria y Nefrocalcinosis. Avances y perspectivas del proyecto.
Dra. Anna Messeguer, Responsable laboratorio fisiopatología renal del Vall d'Hebron Inst. de Recerca.
Mónica Vall, Bióloga responsable del proyecto sobre la Hipomagnesemia familiar
- ▶ 11:20h Pausa.
- ▶ 11:40h Tratamiento renal sustitutivo y trasplante renal, opciones, técnicas presentes y futuras.
Dr. Gema Ariceta responsable unidad de nefrología pediátrica del Hosp. Vall d'Hebron.
- ▶ 12:00h Mesa redonda de pacientes y profesionales
- ▶ 12:45h Clausura

Objetivo de la jornada:

En esta jornada se presentarán el proyecto europeo de atención a las personas con enfermedades raras y concretamente la red ERKNet dedicada a las enfermedades renales.

Se nos presentará el modelo de atención integral implantado en el hospital de la Vall d'Hebron, el papel de la enfermería y la psicología en la consulta de nefrología.

El futuro vendrá representado por los investigadores. En primer lugar Ana Meseguer y Mónica Vall, del Vall d'Hebron Institut de Recerca nos explicarán la evolución del proyecto que llevan a cabo. A continuación la Dra. Gema Ariceta nos explicará las opciones de trasplante renal, las novedades y lo que se espera en el futuro.

Para concluir tendremos la oportunidad de preguntar nuestras dudas a los profesionales de un modo distendido fuera de la consulta y de compartir nuestras experiencias.

Es una jornada abierta a todos aquellos pacientes y familiares, de alguna de estas enfermedades, que deseen saber más de su enfermedad y conocer nuestro proyecto.

Hipofam quiere dar cabida a todas las tubulopatías hipomagnesémicas, como el síndrome de Gitelman, el de Barter, o los distintos tipos de Hipomagnesemias Primarias.

Juntos podemos afrontar y defender mejor los problemas ya sean comunes o específicos.



David Plou, medallista olímpico de deporte adaptado.

La actitud frente a la enfermedad puede marcar la diferencia.

Inscripciones:

La inscripción es gratuita, pero te agradecemos que nos confirmes tú asistencia por correo electrónico a consultas@hipofam.org o al teléfono 677752626. Indicar el nº de personas que asistirán y la edad de los niños en caso de que vengan con ellos.

Como llegar.

Hospital materno infantil de la Vall d'Hebron,
Salón de actos 1ª planta