

IX SIMPOSIUM

de Patologías de Talla Baja en la edad adulta

El Simposium tuvo como objetivos:

- Dedicar un tiempo de reflexión al abordaje de estas enfermedades en la edad adulta, tratamiento, seguimiento y propuestas de futuro.
- Fomentar la investigación científica y comités de ética asistencial donde se dé más presencia a pacientes y familiares.
- Impulsar un protocolo de intervención para adultos.
- Sensibilizar y activar la presión social sobre la atención a las personas con talla baja o enanismo, la integración social, incentivando mediante el reconocimiento público la destacada labor que desarrollan entidades y profesionales.

Intervenciones que posibilitarán mejorar la formación a profesionales de la salud no especialistas en displasias, fomentando la relación entre los mismos. Aportar a las autoridades competentes conocimientos básicos para evaluar y dirigir la política sanitaria y social hacia nuestro colectivo, ante los riesgos que conlleva la aplicación práctica a patologías minoritarias, cuya atención sólo puede estar garantizada en un centro muy especializado con atención global y por un equipo de médicos altamente especializados.

PROGRAMA

09.30 h.- Apertura y Entrega de Documentación.

10.00 h.- Protocolos de seguimiento del déficit de GH en pacientes adultos.

10.20 h.- Síndrome de Turner-Diagnóstico precoz y tratamiento de alteraciones asociadas.

10.40 h.- Aspectos Neuropsicológicos: Déficit de GH y Síndrome de Turner.

11.50 h.- Osteogénesis Imperfecta: Talla baja y fragilidad ósea.

12.10 h.- Mucopolisacaridos-síndrome de Morquio: Aspectos generales.

12.30 h.- Posibilidad de tratamiento de reproducción asistida.

16.00 h.- Mesa de Trabajo: Tratamiento-trastornos de la columna. Prevención y seguimiento-repercusiones ortopédicas de la elongación ósea a largo plazo. Protocolo de atención médica para la acondroplasia en la edad adulta.

16.30 h.- Abordaje quirúrgico de la estenosis lumbar.

16.50 h. Abordaje de los trastornos neurológicos en pacientes con osteocondrodisplasia.

17.00 h.- Abordaje de las enfermedades de baja prevalencia en el marco de una red de investigación: Propuestas de futuro.

18.00 h.- Mesa de trabajo:

- Integración Social.
- Sexualidad: Aprender a conocernos.
- Conclusiones del Encuentro Nacional del Grupo de Adultos.
- Lectura del Manifiesto.

19.15 h.- Acto de clausura.

Los ponentes que participaron en este simposium fueron:

- Dra. Paz de Miguel (Servicio de Endocrinología-Hospital Clínico San Carlos de Madrid).
- Dr. Juan Pedro López (Servicio de Endocrinología-Hospital Materno Infantil Carlos Haya de Málaga).
- Dr. José Antonio Portellanos Pérez (Neuropsicólogo de la Universidad Complutense de Madrid).
- Dr. José Ignacio Parra (Traumatólogo y Especialista en Osteogénesis Imperfecta, Hospital Universitario de Getafe de Madrid).
- Dr. Luis de Aldamis Echevarría (Pediatra, Hospital de Cruces de Bilbao).
- Dr. Buenaventura Coroleu (Departamento de Fertilidad del Instituto Dexeus de Barcelona).
- Dr. Ignacio Ginebreda Martí (Cirujano Ortopeda, de la Fundación Icatme del Instituto Dexeus de Barcelona).
- Dr. José Antonio Cara del Rosal (Cirujano Ortopeda, del Hospital costa del Sol de Málaga).
- Dr. Rafael García de Sola.
- Dr. Ramón Florensa (Neurocirujano de la Clínica Teknon).
- Dr. Manuel Posada (Instituto de Investigación de Enfermedades Raras e Instituto de Salud Carlos III).
- D. José M^a Alaña (Profesor en Ciencias de la Educación).
- Dr. Antonio de Giles Durán (Licenciado en Psicología y Sexualidad en la Clínica de la Universidad de Málaga).
- Dña. Susana Sempere (Coordinadora grupo de adultos de la Asociación Crecer).
- Dña. M^a Ángeles Carrillo Hidalgo (Estudiante de Pedagogía de la Universidad de Granada).

PEGRAL estuvo presente en este simposium, gracias, una vez más, a los Casinos de Tenerife, Cocinas Belicar, Mundo Mágico, Narciso Ramos Comunicación y a la Imprenta Tenydea, entre otras entidades.