



PROGRAMA DE PACIENTES DEL SEGUNDO CONGRESO MUNDIAL DE ESCLEROSIS SISTÉMICA

Madrid, 2-4 de Febrero 2012

**CONGRESO DE PACIENTES: 3 y 4 de febrero, con asistencia opcional a las
Ceremonias de Apertura del Congreso del día 2 de febrero**

Apertura del Congreso de Esclerosis Sistémica: Jueves, 2 de Febrero 2012.

13 -14,10 Apertura del Congreso y de las conferencias.

14,30-16 hrs. Mesa redonda de contacto y trabajo para Dirigentes de Grupos de Pacientes.

SALA 9

Directivos, Presidentes, Vicepresidentes, Miembros de Juntas y otros dirigentes de asociaciones están invitados a esta sesión de trabajo que se llevará a cabo como un debate informal.

19,00 hrs. Ceremonia de Apertura del Congreso y Cocktail de recepción.

El Programa Médico de conferencias continúa separadamente del Programa de Pacientes durante 2 días; los pacientes pueden asistir a estas conferencias si lo desean, además de a sus propias conferencias. El congreso de pacientes será traducido simultáneamente a 2 idiomas: Español y Francés.

Congreso de Pacientes

Primer día: Viernes 3 de Febrero, 2012

SALA 8

9,00-9,30 ¿Que es la Esclerodermia?

- 9,00 Bienvenida/introducción de FESCA Ann Kennedy
9,05 ¿Qué es la Esclerodermia y por qué yo? Dr.Oliver Distler
9,20 Descripción y medición de la Esclerosis
Sistémica para la OMS: Dr. Leslie Ann Saketkoo.

9,30-10,40 El tracto gastrointestinal

Presidente Dr. Nemanja Damjanov; Co-Presidente FESCA: Ann Kennedy.

- 9,30 Afectación gastrointestinal: Dr. Dinesh Khanna
9,50 Terapia de nutrición en la esclerosis sistémica: Dr. Gabriela Riemakasten
10,10 Preguntas y respuestas

10,40-11,00 Cómo utilizar los resultados de una encuesta:

Maureen Sauvé, Sociedad de Esclerodermia de Canadá
Se incluyen preguntas.

11.00-11,30 Pausa para café.

11,30-13,00 Problemas vasculares

Presidente Dr. Dan Furst; Co-Presidente FESCA: Annelise Roennow

- 11,30 Raynaud Secundario: Prof. Ulf Mueller-Ladner
11,50 Ulceras digitales: Prof. Marco Matucci-Cerinic
12,10 Cuidado de las heridas: Barbara Gemmell, Enfermera de Esclerodermia
12,30 Sesión práctica: Francesca Braschi, Enfermera de Esclerodermia

13,00-14,00 Almuerzo

14,00-15,15 Cuestiones Cardiopulmonares

Presidente: Dr. Rick Silver –Co-Presidente FESCA: Gabriella Verzi

- 14,00 Problemas con los Pulmones: Prof. Loic Guillevin
14,25 Problemas en el Corazón: Prof. Yannick Allanore
14,50 Preguntas y Respuestas

15,15-16,30 Viviendo con Esclerodermia

Presidente: Ann Kennedy –FESCA; Co-Presidente: Dr. Alan Tyndall

- 15,15 Consejos para el manejo personal: Kim Fligelstone
15,45 Haciendo las paces con mi vida con Esclerodermia: Annelise Roennow.
16,05 Sesión interactiva/Debate abierto

20,00 Banquete de Gala del Congreso (Los tickets pueden ser comprados en el mostrador de inscripción)

Segundo día: Sábado 4 de Febrero 2012

SALA 8

9,00-9,45 **La importancia de los ensayos clínicos**

Presidente: Ann Kennedy; Co-Presidente: Dr. Dominique Farge

9,00 Terapia de Células Madre: Dr. Alan Tyndall

9,25 La perspectiva del paciente sobre el trasplante de células madre: Gabriella Verzi.

9,40 Preguntas y Respuestas.

9,45-11,00 **Sexualidad y embarazo**

Presidente: Prof. Ulf Mueller-Ladner; Co-Presidente FESCA: Grazia Tassini

9,45 Sexualidad en Esclerodermia para hombres y mujeres: Dr. Ulrich Walker

10,15 Embarazo: Dr. Antonio Brucato

10,35 La perspectiva del paciente: Johanna Berglind de Backer

10,45 Preguntas y Respuestas

11,00-11,30 **Pausa café.**

11,30-12,00 **Esclerodermia juvenil** Dr. Ivan Foeldvari

Se incluyen preguntas.

12,00-13,00 **Problemas Musculo-esqueléticos**

Presidente: Prof. Laszlo Czirjak; Co-Presidente FESCA: Manuela Pérez Pérez

12,00 Lo que los pacientes con Esclerodermia quieren saber: Prof. Chris Denton

12,30 Preguntas y Respuestas

13,00-14,00 **Almuerzo**

14,00-15,30 **Haciendo frente a una enfermedad crónica**

Co-Presidentes: Ann Kennedy y Kim Fligelstone

14,00 Cómo lidiar con problemas psicológicos: Dr. Linda Kwakkenbos

14,20 El logro de la autoestima: Catarina Leite

14,35 Permaneciendo alegre: Nadine Paciotti

14,45 Sesión interactiva sobre autoestima/calidad de vida

15,30-16,30 **Fisioterapia y Ejercicio:**

15,30 Fisioterapeuta Will Gregory

15,50 Terapeuta Ocupacional Janet Pole

16,10 Fisioterapeuta y miembro de FESCA Jadranka Brozd, que dirigirá ejercicios de relajación.

18,15-18,30 **Discursos de Clausura de los Congresos de Médicos y de Pacientes.**

Opcional.

20,00 Cena de Pacientes (se requiere pre-inscripción. Los bonos se podrán recoger durante el congreso en la misma sala)

Patrocinadores del congreso de pacientes



Patrocinadores de la Organización del congreso

