

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 SIMULTANEA)

- 17.00-18.00** Mesa redonda para líderes de grupos de pacientes (Sala Tarragona)
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.
- 18.15-20.00** Ceremonia de apertura de los congresos de médicos y de pacientes (Sala LEPTIS MAGNA)
- 20.00** Cocktail de bienvenida

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.

Viernes 7 de febrero:

- 09.00-09.10** FESCA aisbl. Bienvenida. Ann Kennedy (IRL) (Sala ORANGE)
- 09.10-09.30 ¿Por qué tengo esclerodermia, tendré cura? Jaap van Laar (UK)
- 09.30-10.30** La respiración (Sala ORANGE)
Moderadores: Beata Garay-Toth (H) y Ulf Mueller-Ladner (D)
- 09.30-09.50 ¿Por qué se hace tan difícil respirar? Oliver Distler (D)
- 09.50-10.05 Perspectiva de una paciente sobre problemas pulmonares. Kim Fligelstone (UK)
- 10.05-10.30 Preguntas - sesión interactiva
- 10.30-11.00** PAUSA CAFÉ
- 11.00-11.45** Nutrición y el intestino (Sala ORANGE)
Moderadores: Nadine Paciotti (CH) y Dinesh Khanna (USA)
- 11.00-11.20 ¿Qué puedo hacer para facilitar los procesos digestivos? Janet Pope (CAN)
- 11.20-11.35 Trucos para personas con problemas gastrointestinales. Susie Hoare (UK)
- 11.35-11.45 Preguntas - sesión interactiva

11.45-12.30 Sexualidad y embarazo (Sala ORANGE)

Moderadores: Despo Charalambous-Demetriou (CYP) y Gabi Riemekasten (D)

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

12.05-12.25 Como tuve un bebé. *Johanna Berglind (S)* y *Jessica Thonen-Velthuisen (NL)*

12.25-12.30 Preguntas - sesión interactiva

11.45-12.30 Esclerodermia juvenil (sesión simultánea, SIN TRADUCCIÓN, en sala ALCANTARA)

Sesión interactiva para padres y jóvenes afectados de esclerodermia, para que puedan plantear todas sus preguntas.

Moderador: Kim Fligelstone (UK)

Ponentes: Ivan Foeldvari (D), Clare Pain (UK) and Linda Schraven (NL)

11.45-12.30 Sólo para hombres (sesión simultánea, SIN TRADUCCIÓN, en sala TREVIRI)

Sesión interactiva para hombres afectados de esclerodermia para que puedan plantear todas sus preguntas. Sin mujeres.

Moderador: Kent Krarup (DK)

Ponentes: Richard Silver (USA), Richard Dodds (UK) and Joep Welling (NL)

12.30-14.00 ALMUERZO

14.00-15.00 Tratamientos sistémicos (Sala ORANGE)

Moderadores: Ann Kennedy (IRL) y Jaap van Laar (UK)

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

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

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

14.40-15.00 Preguntas - sesión interactiva

14.00-15.00 Ejercicios de respiración (sesión simultánea, SIN TRADUCCIÓN, en sala SPALATO)

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

15.00-16.00 Ejercicio y terapias (Sala ORANGE)

Moderadores: Alexandra Portales (E) y Tony Redmond (UK)

15.00-15.15 Ejercicios para manos y cara *Paul Briffa (UK)*

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

15.30-15.40 Utensilios y trucos útiles. *Annelise Roennow(DK)*

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 o en mesa de inscripción.

Sábado 8 de Febrero:

09.00-09.15 Nueva clasificación de EULAR-ACR en esclerosis sistémica. Frank van den Hoogen (NL)
(Sala ORANGE)

09.15-10.00 Nuevos tratamientos en esclerosis sistémica

Sesiones simultaneas en varios idiomas:

Inglés	Sala Orange. <i>Chris Denton (UK)</i>	(Sala ORANGE)
Francés	Sala Alcantara. <i>Yannick Allanore (F)</i>	(Sala ALCANTARA)
Español	Sala Pola. <i>Patricia Carreira (E)</i>	(Sala SPALATO)
Italiano	Sala Merida. <i>Marco Matucci-Cerinic (I)</i>	(Sala MERIDA)

10.00-10.45 Manos y úlceras (Sala ORANGE)

Moderadores: Grazia Tassini (I) y László Czirkák (H)

- 10.00-10.20 ¿Qué se puede hacer para mis úlceras digitales? *Marco Matucci-Cerinic (I)*
- 10.20-10.35 Cuidar tus úlceras. *Barbara Gemmel (AUS)*
- 10.35-10.45 Preguntas - sesión interactiva

10.00-10.45 Talleres sobre métodos de camuflaje facial

(sesión simultánea, SIN TRADUCCIÓN, en sala SPALATO)

- 10.00-10.20 Laser y maquillaje correctivo para telangiectasias. *Antoine Fauconneau (F)*
- 10.20-10.45 Preguntas - sesión interactiva. *Antoine Fauconneau (F)* y *Marie Sylvie Doutre (F)*
- 10.45-12.00 Talleres prácticos en grupos reducidos

10.45-11.15 PAUSA CAFÉ

11.15-12.00 ¿Cuáles son tus preocupaciones? (Sala ORANGE)

Moderadores: Ann Kennedy (IRL) y Joep Welling (NL)

Sesión interactiva con los ponentes *Chris Denton (UK)* y *Janet Pope (CAN)*

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

12.00-13.00 Salir adelante teniendo esclerodermia (Sala ORANGE)

Moderadores: Annelise Roennow (DK) y Els van den Ende (NL)

- 12.00-12.10 Cuidadores y familiares. *Robyn Sims (AUS)*
- 12.10-12.25 Salir adelante emocionalmente. *Brett Thombs (CAN)*
- 12.25-12.45 Fatiga y como tratarla. *Janet Poole (USA)*
- 12.45-13.00 Preguntas - sesión interactiva

13.00 Clausura de los congresos de médicos y de pacientes