

Viernes, 11 de marzo

HORA (CET)	TEMA	PONENTES
09.30h Sesión con traducción simultánea al alemán, español, italiano, francés, sueco y húngaro.	Bienvenida	Sue Farrington Presidenta de la FESCA y Directora General de SRUK Profesor Marco Matucci Presidente del FSM y profesor de reumatología Bronwyn Lewis Responsable mundial de la participación de los pacientes
09.45-10:30h	MESA REDONDA	
Sesión con traducción simultánea al alemán, español, italiano, francés, sueco y húngaro.	Trabajar con la industria: oportunidades y desafíos Esta mesa redonda explorará las oportunidades y los retos de la colaboración con la industria que incluya a todas las partes implicadas. Esta sesión reunirá los puntos de vista y las perspectivas de los pacientes, los médicos y la industria para considerar posibles soluciones.	Sue Farrington Presidenta de la FESCA y Directora General de SRUK Dr. Oliver Distler Profesor de Reumatología y Director del Departamento de Reumatología y del Centro de Reumatología Experimental, Universidad de Zúrich, Suiza Hartmut Haeselbarth Asesor jurídico principal (áreas terapéuticas corporativas) Edith Brown Paciente ponente
10.30-11.15h	SESIONES PARALELAS	
Opción 1 Sesión con traducción simultánea al alemán, español, italiano, francés, sueco y húngaro.	Cuidando tus manos <i>Seguido de un espacio para preguntas y respuestas</i> Esta sesión tratará sobre la mejor manera de cuidar las manos, abarcando una serie de temas como los dedos hinchados, la esclerodactilia y la calcinosis, así como formas prácticas de ayudar, como los ejercicios.	Profesor Marco Matucci Presidente del FSM y profesor de reumatología Dr. William Gregory Fisioterapeuta consultor (reumatología) en el Salford Royal Hospital Despo Charalambous Paciente ponente Moderador: Linda Schraven
Opción 2	Manejo de la afectación pulmonar <i>Seguido de un espacio para preguntas y respuestas</i> En esta sesión se abordará la afectación pulmonar en la esclerosis sistémica y su manejo.	Profesor Chris Denton Profesor de Reumatología Experimental en la UCL y Reumatólogo Consultor y Jefe del Centro de Reumatología del Royal Free Hospital de Londres Dra. Elisabetta Renzoni Médica especialista en enfermedades respiratorias del Royal Brompton Hospital y profesora titular honoraria del Imperial College de Londres Annelise Roennow Paciente ponente Moderador: Stephanie Munoz

Opción 3	<p>Esclerodermia Pediátrica - Apoyar a las familias y los niños con diagnóstico <i>Seguido de un espacio para preguntas y respuestas</i></p> <p>El Dr. Foeldvari hablará sobre el apoyo que debe ofrecerse a las familias y a los niños, mientras que un paciente expondrá su punto de vista a partir de su propia experiencia.</p>	<p>Dr. Ivan Foeldvari Centro de Reumatología Pediátrica de Hamburgo</p> <p>Catarina Leite Paciente ponente</p> <p>Moderador: Kim Fligelstone</p>
11.15-11.30h PAUSA CAFÉ		
11.30-12.15h SESIONES PARALELAS		
<p>Opción 1</p> <p>Sesión con traducción simultánea al alemán, español, italiano, francés, sueco y húngaro.</p>	<p>HAP - El corazón en SSc <i>Seguido de un espacio para preguntas y respuestas</i></p> <p>El Dr. Church proporcionará una visión general de lo que es la Hipertensión Arterial Pulmonar en la esclerodermia, los signos y síntomas; cómo se diagnostica; las últimas opciones de tratamiento, así como formas prácticas de autogestionarse y cuidarse.</p>	<p>Dr. Colin Church Consultor en Medicina Pulmonar Vascular y Respiratoria</p> <p>Moderador: Ollie Scott</p>
Opción 2	<p>Tu bienestar mental <i>Seguido de un espacio para preguntas y respuestas</i></p> <p>Esta sesión propondrá herramientas para afrontar los síntomas de la esclerodermia y mejorar el bienestar.</p>	<p>Profesora Linda Kwakkenbos Profesora e investigadora, Instituto de Ciencias del Comportamiento, Psicología Clínica, Universidad Radboud de Nijmegen</p> <p>Dra. Lesley Ann Saketkoo Profesora Asociada de Medicina, Profesora de Estudios de Honor Directora del Centro de Investigación y Atención al Paciente con Esclerodermia y Sarcoidosis de Nueva Orleans</p> <p>Moderadora: Linda Schraven</p>
Opción 3	<p>SSc y COVID <i>Seguido de un espacio para preguntas y respuestas</i></p> <p>El profesor Hachulla explicará su experiencia en el tratamiento de pacientes y el manejo de los efectos secundarios de COVID, la eficacia de las vacunas y los refuerzos para las personas que toman inmunosupresores.</p>	<p>Profesor Eric Hachulla Departamento de medicina interna, Hospital Huriez, Universidad de Lille, Francia</p> <p>Moderador: Emma Blamont</p>
12.15 -13.00h SESIÓN PLENARIA		
<p>Sesión con traducción simultánea al alemán, español, italiano, francés, sueco y húngaro.</p>	<p>¿Cuáles son los últimos avances en Esclerosis Sistémica?</p> <ul style="list-style-type: none"> - en ensayos clínicos, diagnósticos y biomarcadores - el intestino y el microbioma 	<p>Dr. Oliver Distler Catedrático de Reumatología y director del Departamento de Reumatología y del Centro de Reumatología Experimental de la Universidad de Zúrich, Suiza</p> <p>Dra. Anna-Maria Hoffman-Vold Jefa de Investigación de la SSc y de la clínica ambulatoria de SSc y CTD-ILD en el Hospital Universitario de Oslo</p> <p>Moderadora: Ilaria Galetti</p>

Sábado, 12 de marzo		
HORA (CET)	TEMA	PONENTES
9.30h	MESA REDONDA	
Sesión con traducción simultánea al alemán, español, italiano, francés, sueco y húngaro.	Acelerar el acceso a los tratamientos - ¿qué debe cambiar?	Economista de la salud, farmacéutico, investigador, paciente, regulador
10.15 –11.00h	SESIONES PARALELAS	
Opción 1 Sesión con traducción simultánea al alemán, español, italiano, francés, sueco y húngaro.	La piel en la esclerodermia <i>Seguido de un espacio para preguntas y respuestas</i> En esta sesión se tratará la afectación de la piel en la esclerodermia y la mejor manera de manejarla.	Prof. Dra. Pia Moinzadeh Médico jefe de dermatología en Colonia Maureen Sauve Paciente ponente
Opción 2	¿Recién diagnosticado? Lo que necesitas saber <i>Seguido de un espacio para preguntas y respuestas</i> El Dr. Pope explorará lo que todo paciente de esclerodermia recién diagnosticado debe saber.	Dra. Janet Pope Profesora de Medicina en la División de Reumatología de la Universidad de Western Ontario Stephanie Muñoz Paciente ponente Moderadora: Ilaria Galetti
Opción 3	Esclerodermia pediátrica–Atención durante la transición <i>Seguido de un espacio para preguntas y respuestas</i> La Dra. Pain y la Dra. Derrett-Smith ahondarán en las necesidades durante el proceso de transición de la atención pediátrica a la atención en adultos para pacientes con Esclerodermia localizada y sistémica.	Dra. Clare Pain Consultora de Reumatología Pediátrica en el Hospital Infantil Alder Hey Dra. Emma Derrett-Smith Reumatóloga consultora del Hospital Infantil de Birmingham y del Royal Free Hospital de Londres Moderadora: Emma Pearson
11.00–11.15h	PAUSA CAFÉ	
11.15–12.00h	SESIONES PARALELAS	
Opción 1 Sesión con traducción simultánea al alemán, español, italiano, francés, sueco y húngaro.	Cómo controlar la fatiga <i>Seguido de un espacio para preguntas y respuestas</i> La Dra. Kocher hablará sobre recomendaciones no farmacológicas y de las estrategias de autogestión para controlar la fatiga relacionada con la esclerosis sistémica.	Dra. Agnes Kocher Departamento de Reumatología y Departamento de Salud Pública Hospital Universitario de Berna y Universidad de Basilea Annelise Roennow Paciente ponente Moderadora: Felicia Whiteley

<p>Opción 2</p>	<p>Manejo del dolor <i>Seguido de un espacio para preguntas y respuestas</i></p> <p>La Dra. Carina Boström explicará los efectos del ejercicio físico en el manejo del dolor.</p>	<p>Dra. Carina Boström, Profesora asociada y titular del Departamento de Neurobiología, Ciencias del Cuidado y Sociedad del Karolinska Institute de Estocolmo, y fisioterapeuta afiliada al Hospital Universitario Karolinska</p> <p>Michaela Linkova Paciente ponente</p> <p>Moderadora: Ann Tyrrell-Kennedy</p>
<p>Opción 3</p>	<p>Salud Bucal <i>Seguido de un espacio para preguntas y respuestas</i></p> <p>La Dra. Largiadèr es ortodoncista y especialista en salud bucal. Ha trabajado con pacientes con esclerodermia en las necesidades especializadas en esta área.</p>	<p>Dra. Yasmin Largiadèr, Ortodoncista y especialista en cuidados orales y dentales, Grünwald, Alemania</p> <p>Gabi Verzi Paciente ponente</p> <p>Moderador: Steffi Säurig</p>
<p>12.00h</p>	<p>SESIÓN PLENARIA</p>	
<p>Sesión con traducción simultánea al alemán, español, italiano, francés, sueco y húngaro.</p>	<p>¿Por qué son importantes las Medidas del Resultado Informado por el Paciente?</p> <p>El Dr. Khanna explicará el valor y la importancia de medir el resultado informado por el paciente y Edith Brown dará su punto de vista como paciente de Esclerodermia.</p>	<p>Dr. Dinesh Khanna Profesor de Medicina y Director del Programa de Esclerodermia de la Universidad de Michigan</p> <p>Edith Brown Ponente paciente</p> <p>Moderadora: Sue Farrington</p>
<p>12.50–13.00h</p> <p>Sesión con traducción simultánea al alemán, español, italiano, francés, sueco y húngaro.</p>	<p>CLAUSURA DEL CONGRESO</p> <p>Sue Farrington Presidenta de la FESCA y Directora General de SRUK</p>	