

AIRG-E · GRUPO CISTINOSIS

Organizan y colaboran:

**AIRG**  
España

Asociación para la información y la investigación de las enfermedades raras genéticas.



**AELMHU**  
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS



# 1ª JORNADA MÉDICA Y DE CONVIVENCIA DE CISTINOSIS EN ESPAÑA

CREER

c/ Bernardino Obregón, 24  
09001 Burgos  
34 947 253 950

Días 3 y 4 de Mayo de 2014

**Centro de Referencia Estatal de atención  
a las personas con Enfermedades Raras  
y sus familias (CREER) de Burgos**

Para confirmar asistencia contactar con:

[yosoylilli@hotmail.com](mailto:yosoylilli@hotmail.com)

[info@airg-e.org](mailto:info@airg-e.org)

# PROGRAMA

SÁBADO 3 DE MAYO DE 2014

09:15 H

Bienvenida

**Dra. Roser Torra / Lilli Sanz**

*AIRG- España*

09:30 H

Actualización en Cistinosis

**Dr. Guillem Pintos Morell**

*Hospital Universitari Germans Trias i Pujol - Badalona*

10:10 H

La cistinosis en el niño

**Dra. Julia Vara**

*Hospital Universitario 12 Octubre - Madrid*

10:50 H

Descanso-Café-Refrigerios

11:30 H

Crecimiento y afectación ósea

**Dr. Fernando Santos**

*Hospital Central de Asturias - Oviedo*

12:10 H

El paciente trasplantado

**Dra. Paloma Martín**

*Clínica Universitaria de Navarra - Pamplona*

12:50 H

Diagnóstico y monitorización cistinosis

**Dra. Judit Garcia Villoria**

*Hospital Clínico de Barcelona-  
Sección de Errores Congénitos del Metabolismo*

13:30 H

Comida

15:00 H

Consejo Genético

**Dra. Roser Torra**

*Fundació Puigvert - Barcelona*

15:40 H

Modelo de Transición del paciente  
adolescente a un centro de adultos

**Dra. Gema Ariceta**

*Hospital Universitari Vall d'Hebron - Barcelona*

16:20 H

Descanso-Café-Refrigerios

16:45 H

TESTIMONIOS *grupocistinosis*

18:15 H

Clausura