

1

CONGRESO NACIONAL DE **MALFORMACIÓN DE CHIARI**

BARCELONA 2017

1-2 DICIEMBRE



PROGRAMA PRELIMINAR



FEMACPA

Federación Española
de Malformación de Chiari
y Patologías Asociadas

ORGANIZA

www.femacpa.com

PONENTES



M. A. POCA

Médico Adjunto del Servicio de Neurocirugía Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona. Tutora acreditada de la Especialidad de Neurocirugía. Coordinadora Unidad de (UNINN) Instituto de Investigación del Hospital Universitario Vall d'Hebron. Profesora asociada de la UAB. Áreas de especial dedicación: cirugía de la charnela craneocervical, traumatismos craneoencefálicos, tratamiento de las alteraciones de la dinámica del LCR y neurocirugía pediátrica. Labor asistencial en adultos y niños.



A. CUXART

Jefe de Servicio de Rehabilitación. Coordinadora Unidad Espina Bífida. Hospital Universitari Vall d'Hebron hasta 2017.



A. URBIZU

Licenciada en Biología y máster in Biotecnología molecular. Tesis doctoral "Bases genéticas de la malformación de Chiari tipo I" realizada en el Institut de Recerca del Hospital de Vall d'Hebron. Estancia Postdoctoral de 2 años en Conquer Chiari Research Center y Duke University Research Associate en Duke University estudiando la genética en la malformación de Chiari tipo I y defectos del tubo neural.



I. DELGADO

Neurorradiólogo pediátrico del Servicio de Radiología Pediátrica, Hospital Universitario de la Vall d'Hebron, Barcelona.



L. MONTESINOS

Médico adjunta de la Unidad de lesionados medulares del Hospital Universitario Vall d'Hebron. Miembro de la junta directiva de la Sociedad española de paraplejía (SEP) y de la Sociedad catalana de medicina física y rehabilitación. Profesora colaboradora de la Universidad de educación física de Vigo y del grado de fisioterapia de la Universitat Autònoma Barcelona.



J.M. TORRES

Licenciado en Medicina por la Universidad de Oviedo. Realizó la especialidad de Neurocirugía en el HUCA de Oviedo, con estancias en el Hospital del Niño Jesús de Madrid, H. Valle de Hebrón de Barcelona y Queen's Square de Londres. Trabajó como neurocirujano en el Hospital Universitario Central de Asturias desde mayo de 2002 hasta agosto de 2010. Posteriormente se incorporó al CMA. Fellowship en Cornell, Nueva York en 2013.



O. MESTRES

Enfermera del Servicio Neurocirugía Hospital Vall D'Hebron, Máster Universitari Gerontología aplicada 2002. Les Heures. Máster oficial: Atenció integral al malalt crític i emergències. Doctorada por la Universidad de Barcelona. Profesora Asociada de la Universitat Autònoma de Barcelona.



A. FERRE

Médico Adjunto del Servicio de Neurofisiología Clínica Unidad de Patología del Sueño, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.

Médico especialista en Neurofisiología Clínica. Trabaja desde el 2007 como médico adjunto en la Unidad del Sueño del Hospital Universitario de la Vall d'Hebron, Barcelona. Acreditado como experto en medicina del sueño por las sociedades Española y Europea de Sueño. Miembro de la Unidad de Investigación de Neurotraumatología y Neurocirugía (UNINN), Instituto de Investigación del Hospital Universitario Vall d Hebron. Actualmente realiza la tesis doctoral sobre los trastornos del sueño en la malformación de Chiari. También esta implicado en trabajos de investigación sobre los trastornos del sueño en la hidrocefalia crónica del adulto, ictus, enfermedad de Parkinson y monitorización de la ventilación mecánica no invasiva con polisomnografía nocturna.



D. MONCHO

Médico Adjunto del Servicio de Neurofisiología Clínica Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.

Médico Adjunto del Servicio de Neurofisiología Clínica. Sección de Potenciales Evocados / Monitorización Intraoperatoria. Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona. Miembro de la Unidad de Investigación de Neurotraumatología y Neurocirugía (UNINN), Instituto de Investigación del Hospital Universitario Vall d'Hebron. Doctorada por la Universitat Autònoma de Barcelona. Tesis doctoral "Estudio neurofisiológico mediante potenciales evocados auditivos de tronco cerebral y somatosensoriales en pacientes con malformación de Chiari tipo 1".



C. LLUMIGUANO

Médico adjunto del Servicio de neurocirugía Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona. Licenciado en Medicina, Universidad de Pécs, Hungría. Especialista en Neurocirugía, Universidad de Pécs, Hungría. Doctor en Ciencias Médicas – Neurociencias / neurocirugía funcional y esterotáctica – Alteraciones del movimiento y dolor crónico, Universidad de Pécs, Hungría.



S. FERNÁNDEZ

Fisioterapeuta del CREER (Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras) IMSERSO



S. BORONAT

Neuropediatra del área de Genética Clínica y Molecular del hospital Vall d'Hebron. Formada en el hospital Vall d'Hebron y en el hospital Massachusetts General Hospital de Boston. Sus áreas de máxima dedicación son los trastornos de neurodesarrollo de base genética y las malformaciones del sistema nervioso central. En su tesis doctoral ha tratado distintos aspectos clínicos y radiológicos de la malformación de Chiari tipo 1 en la infancia, así como el estudio de varios casos familiares de esta malformación.



F. CAYUELA

Consultor Tecnológico. Coordinador analista en el desarrollo de plataformas ERP, CRM y gestor de contenidos Web. Proyectos de Seguridad Tecnológica y Big Data Analytics.



D. PONCE

Presidente de la FEMACPA (Federación Española de Malformación de Chiari y Patologías Asociadas)



M. ARENAS

Abogado y socio del Col·lectiu Ronda. Especialista en Seguridad Social, Ex-profesor asociado de la UPF. Colaborador Máster Abogacía UOC. Profesor Máster Derecho Trabajo y SS UPF-BSM. Profesor asociado del Área de Derecho del Trabajo y Seguridad Social de la UAB.



M. ARMAYONES

Doctor en Psicología.

Director de Desarrollo del eHealth Center de la Universitat Oberta de Catalunya.



A. RENOM

Licenciado en Administración y Dirección de Empresas por el Institut Químic de Sarrià (IQS), MBA por el Instituto de Empresa y MBT in Finance por la Universidad de Berkeley. JP Morgan, Abn Amro Bank y Royal Bank of Scotland. CEO de LCP, Fundación Licéu de Barcelona Opera House US, cofundador. Miembro de los board de Foment del Treball y colaborador del programa “Club 21. El Club de las mentes inquietas”, de Ràdio 4_RNE.



E. BERMEJO

Eva Bermejo-Sánchez es Científico Titular y Jefe de Área en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Coordinadora del Registro y la Red Clínica del ECEMC (Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas) y Responsable de la Sección de Epidemiología del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC) del ISCIII. Es Jefe del Grupo U724 del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras). Directora Científica del Biobanco Nacional del ISCIII.



A. SAMPEDRO

Naturópata Col. Fenaco 2.930, Vocal de la Sección Naturopática de Craneosacral

Osteópata especializado en Osteopatía Infantil y Gestacional.

Osteópata Craneosacral especializado en Osteopatía Biodinámica, Obstétrica Pediátrica. Profesor de Osteopatía Craneosacral



R. M. GARCI

Universidad de Sevilla

Federación Española de Enfermedades Raras. Máster Intervención Psicológica Integral de Enfermedades Poco Frecuentes. Psicóloga de FEDER

PROGRAMA CIENTÍFICO

VIERNES 01 DICIEMBRE

09:15	Mesa redonda: Origen de la malformación, fisiopatología y diagnóstico. Moderador: M.A. Poca
09:15-09:35	Introducción a la patología. Definición, evolución histórica y clasificación actual de la malformación de Chiari
09:35-09:55	¿Cómo orientar el diagnóstico de la malformación de Chiari? Protocolo de neuroimagen recomendado en el momento actual I. Delgado
09:55-10:15	Componente genético en la malformación de Chiari. Estrategias para su identificación A. Urbizu
10:15-10:35	Apneas y otros trastornos respiratorios y anomalías del sueño en la malformación de Chiari. A. Ferre
10:35-10:55	Papel de los potenciales evocados en el diagnóstico y seguimiento de la malformación de Chiari D. Moncho
10:55-11:30	Discusión
11:30-11:50	Café
11:50	Mesa redonda: Tratamiento de la malformación de Chiari asociada o no a siringomielia e hidrocefalia Moderador: J.M. Torres
11:50-12:10	Alternativas quirúrgicas en las malformaciones de Chiari. M.A. Poca
12:10-12:30	Papel de la fisioterapia. ¿Puede esperarse una mejoría clara de los síntomas en estos pacientes? Recomendaciones específicas S. Fernandez
12:30-12:50	Tratamiento sintomático del dolor neuropático secundario a la siringomielia L. Montesinos.

	12:50-13:10	Alternativas a los fármacos en el tratamiento del dolor neuropático C. Llumiguano
	13:10-13:40	Discusión
	13:40-15:20	Descanso
15:20	Mesa redonda: Malformaciones complejas de la charnela cráneo cervical y malformación de Chiari en la edad pediátrica Moderador: A. Cuxart	
	15:30-15:50	Malformaciones complejas de la charnela cráneo cervical
	15:50-16:10	Malformación de Chiari asociada a espina bífida. Defectos del tubo neural A. Cuxart.
	16:10-16:30	Formas de presentación de la malformación de Chiari en la edad pediátrica y formas familiares S. Boronat
	16:30-16:50	¿Existen aspectos diferenciales en el tratamiento quirúrgico de los niños con malformación de Chiari respecto a los adultos? M.A. Poca
	16:50 - 17:20	Discusión
	17:20-17:50	Café
17:50	Mesa redonda: Repercusiones de la malformación de Chiari y abordaje en la atención primaria Moderador: O. Mestres	
	18:00-18:20	Repercusiones de la Malformación de Chiari I en la calidad de vida del paciente O. Mestres
	18:20-18:40	Alteraciones cognitivas en la Malformación de Chiari tipo 1 sin hidrocefalia J.M. Torres
	18:40-19:00	Necesidades reales de un registro Nacional de Enfermedades Raras E. Bermejo. <i>Jefe de Área en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)</i>
	19:00-19:30	Discusión

SÁBADO 02 DE DICIEMBRE

10:00-10:20	Redes sociales como herramientas de alfabetización digital en salud: algunas buenas prácticas M. Armayones
10:20-10:40	El Aprendizaje de las Cicatrices A. Renom
10:40-11:00	Café
11:00-11:20	Gestion Emocional ante las Enfermedades Poco Frecuentes R. Garci
11:20-11:40	Terapia Craneosacral. Actualizaciones en la fisiopatología, diagnóstico y tratamiento de la malformación de Chiari en el adulto y en los niños. Aspectos sociales de la enfermedad A. Sampedro
11:40-12:00	Chiari su protección jurídica, especial referencia a la legislación social M. Arenas
12:00 -12:20	ASAP e International Chiari Network D. Ponce
12:20	Clausura de las jornadas

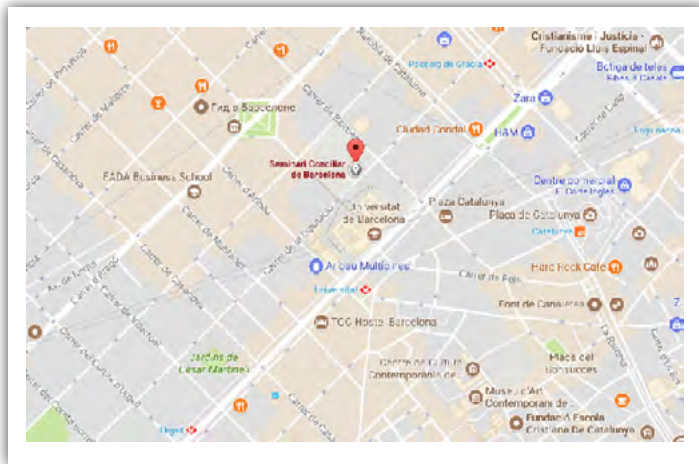
INFORMACIÓN GENERAL

FECHAS

1 y 2 diciembre 2017

SEDE

Sala de Actos del Seminari Conciliar de Barcelona
C/ Diputació, 231 - 08007 Barcelona - Teléf.: 934 54 1600



ORGANIZA

Federación Española de Malformación de Chiari y Patologías Asociadas



FEMACPA

Federación Española
de Malformación de Chiari
y Patologías Asociadas

INFORMACIÓN GENERAL

■ INSCRIPCIONES Y RESERVAS

La inscripción conlleva una tasa de **10€**, en concepto de donación, destinada al fomento de la difusión y conocimiento del Síndrome de Chiari. La inscripción incluye documentación del Congreso, acceso a las charlas, mesas redondas y cafés.

Deben realizar transferencia a la siguiente Cuenta Bancaria con el concepto

CONGRESO CHIARI Y SU NOMBRE:

CUENTA: **2100 0642 6102 0020 8606**

IBAN: **ES86 2100 0642 6102 0020 8606**

Envíe sus datos y comprobante de transferencia bancaria, para confirmarle la inscripción a: inscripciones@geyseco.es

Nombre y Apellido:

Correo:

Provincia:

Está operado:

Padece Chiari, Siringomielia Hidrocefalia, Otras patologías:

Familiar de Afectado:

Profesional Medicina/Otros:

Movilidad - Silla de ruedas - Muletas - Otros:

■ SECRETARÍA TÉCNICA



TEL 93 221 22 42

FAX 93 221 70 05

www.geyseco.es

COLABORADORES





FEMACPA

Federación Española
de Malformación de Chiari
y Patologías Asociadas

