

15ª JORNADA ANUAL DE LA AIRG-España

30 de noviembre de 2019

Auditorio NOVARTIS, Gran Vía Corts Catalanes, 764, BARCELONA

Jornada gratuita para pacientes, familiares y amigos

9:15h Recogida de documentación.

9:30h Bienvenida. Marta Roger, presidenta de AIRG-E.

MODERACIÓN: Gema Ariceta, Hospital Valle Hebrón, Barcelona

9:45h **Información de las Jornadas sobre enfermedades renales genéticas en las que la Asociación ha estado presente este año**

Workshop Internacional de Alport (Siena). M José Cacharrón

Reunión ERKnet (Heidelberg). Antonio Cabrera

Encuentro EAF European ADPKD Forum (Bruselas). Marta Roger

10:15h **Tubulopatias hereditarias**

Leire Madariaga. Hospital Universitario Cruces, Bilbao

10:45h **Investigación en enfermedades renales hereditarias**

Anna Messeguer. VHIR Vall d'Hebron Institut de Recerca, Barcelona

11:15h **Pausa café, gentileza de Novartis**

MODERACIÓN: Laia Sans, Hospital del Mar

11:45h **Nuevos tratamientos aprobados y en ensayo en enfermedades renales hereditarias**

Roser Torra, Hospital Sant Pau-Fundació Puigvert, Barcelona

12:15h **Opciones ante un donante vivo no compatible**

Carme Facundo, Hospital Sant Pau-Fundació Puigvert, Barcelona

12:45h **La psicología en las enfermedades renales genéticas**

Mireia Forner. Hospital Sant Pau-Fundació Puigvert, Barcelona

13:15h **Hiperoxaluria, un ejemplo de enfermedad renal hereditaria ultra rara**

Vicenç Torregrosa. Hospital Clínic, Barcelona

13:30h **Comida, gentileza de Alnylam Pharmaceuticals**

MODERACIÓN: AIRG-España

14:45h **Presentación de la asociación Alianza Española de familias de Von Hippel-Lindau**
Susí Martínez, presidenta de la asociación

15:00h **Testimonios de pacientes con Tolvaptan después de más de un año de tratamiento**

15:30h **Dudas y preguntas sobre enfermedades renales genéticas tanto de adultos como pediátricas.** Con la participación de todos los asistentes.

16:15h **Asamblea anual de la AIRG-España**