

Bienvenidos

JORNADA SOBRE HIPOMAGNESEMIAS HEREDITARIAS

25 de Abril de 2020

Hospital de Cruces. Bilbao

Salón de actos del Hospital Infantil



CIC bioGUNE



Orden del día:



Jornada científica

- 16:00h Recepción y bienvenida.
Dra. Leire Madariaga, responsable de la unidad de nefrología pediátrica Hosp. Univ. Cruces
Antonio Cabrera, Presidente de Hipofam
- 16:15h El reto de Hipofam, resumen de actividades.
Antonio Cabrera, Presidente de Hipofam
- 16:30h Investigación sobre la Hipomagnesemia Familiar con Hipercalciuria y Nefrocalcinosis. Avances y perspectivas del proyecto.
Dra. Anna Messeguer, Responsable laboratorio fisiopatología renal del Vall d'Hebron Inst. de Recerca.
Mónica Vall, Bióloga responsable del proyecto sobre la Hipomagnesemia familiar
- 17:00 Proyecto MAGNIFIQUE.
Dr. Alfonso Martínez, Responsable lab. de enfermedades raras y metabólicas del cicBIOGune (Bilbao).
- 17:30 RenalTube, el portal de tubulopatías primarias.
Dra. Leire Madariaga, responsable de la unidad de nefrología pediátrica Hosp. Univ. Cruces

Orden del día:



Jornada de pacientes

- 18:00h Descanso/Café.
- 18:30h Micrófono abierto.
Intercambio de experiencias entre pacientes y preguntas a los profesionales.
- 19:00h Asamblea general de socios de Hipofam.
Adrián Loeches (secretario Hipofam)
Antonio Cabrera (presidente Hipofam)
- 19:30h Clausura

Objetivo de la jornada:



Se presentará el proyecto de la asociación Hipofam, que cumple 7 años. Se hará un resumen de las actividades realizadas y aquellas en las que estamos envueltos en la actualidad, así como los retos de futuro.

Ana Meseguer y Mónica Vall, del Vall d'Hebron Institut de Recerca nos explicarán la evolución del proyecto que llevan a cabo.

Alfonso Martínez del cicBIOGUNE de Bilbao, nos explicará el proyecto MAGNIFIQUE que ha presentado al programa H2020 y que cuenta con la participación de Hipofam.

Leire Madariaga, nos presentará el portal RenalTube, dedicado al diagnóstico de las tubulopatías.

Tras el descanso, daremos voz a los pacientes y abriremos un espacio de intercambio, donde podremos interactuar con los profesionales.

Se trata de una jornada abierta a todos aquellos pacientes y familiares, de alguna de estas enfermedades, que deseen saber más de su enfermedad y conocer nuestro proyecto.

Hipofam quiere dar cabida a todas las tubulopatías hipomagnesémicas, como el síndrome de Gitelman, el de Barter, o los distintos tipos de Hipomagnesemias Primarias.

Juntos podemos afrontar y defender mejor los problemas ya sean comunes o específicos.

**El paciente debe ser el centro del sistema sanitario y todos los recursos deben centrarse en mejorar su calidad de vida.
Se ha avanzado mucho, pero queda mucho trabajo por hacer.**



Inscripciones:

La inscripción es gratuita, pero te agradecemos que nos confirmes tú asistencia por correo electrónico a consultas@hipofam.org o al teléfono 677752626. Indicar el nº de personas que asistirán y la edad de los niños en caso de que vengan con ellos.

Como llegar.

Hospital Universitario Cruces
Plaza de Cruces, S/N 48903 Barakaldo, Bizkaia

