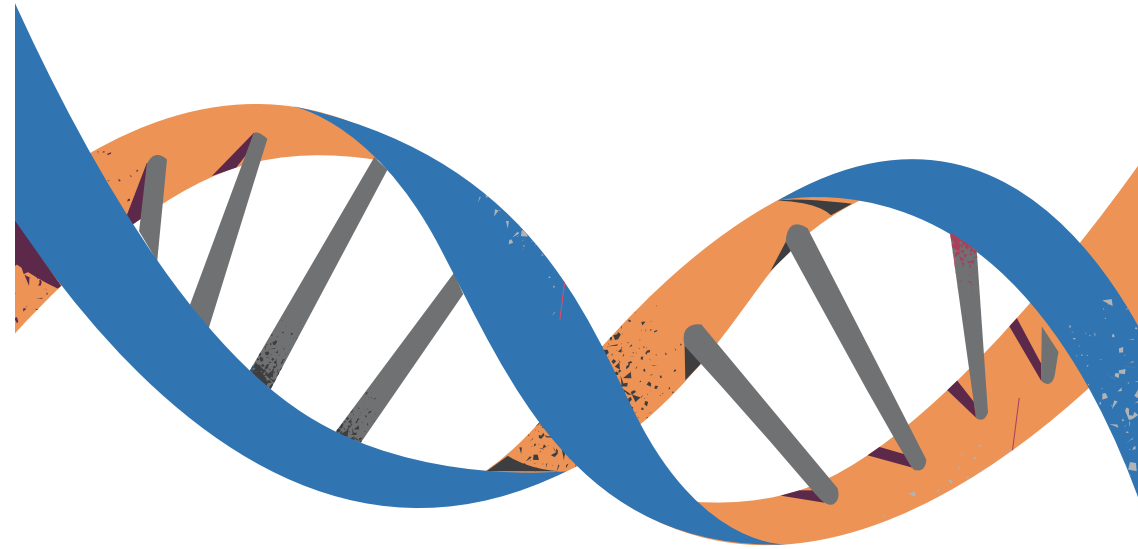




Asociación Alfa-1 de España
Asociación declarada de Interés Público
www.alfa1.org.es
info@alfa1.org.es



Encuentro Nacional de Pacientes y Familiares afectados por Déficit AAT



**Burgos,
2 al 7 de mayo,
2017**

**Centro de Referencia Estatal de Atención a
Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)**

Encuentro Nacional de Pacientes y Familiares afectados por Déficit AAT

Martes, 2 de mayo

18:00 Llegada de los asistentes
Cena de Bienvenida

Miércoles, 3 de mayo

8:30/9:30 Desayuno

9:30 Presentación y bienvenida

Begoña Ruiz García, Responsable Área Técnica del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)

10:00 Apertura del Encuentro de Pacientes:
Recuerdo de Amadeu José Ferreira Monteiro

Mariano Pastor, Presidente de la Asociación Alfa-1 de España

10:30 Taller: *Respira más con oxigenoterapia*

Susana Cercadillo, controladora de Medios de Terapias, Vital Aire / Air Liquide

12:00 Charla-Coloquio: *El Déficit AAT. Presente y futuro*

Ponente: Lourdes Lázaro, Servicio de Neumología. Complejo Hospitalario de Burgos. Miembro del Comité Asesor del Registro Español de Pacientes con Déficit AAT, REDAAT

14:00/15:00 Comida

17:00 Visita cultural

20:30/21:30 Cena

Jueves, 4 de mayo

8:30/9:30 Desayuno

10:00 Taller de fisioterapia para enfermos respiratorios

Sonia Fernández Justel, fisioterapeuta, Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)

11:00 Avances en la investigación sobre el Déficit AAT

Resumen de la 3ª Conferencia Internacional de Investigación sobre el Déficit AAT y el 6º Congreso Internacional de Pacientes, Lisboa, 5-8 de abril, 2017

12:30 Colaboración (voluntaria)* en Estudio UNED/CREER sobre impacto psicológico de las EE.RR.

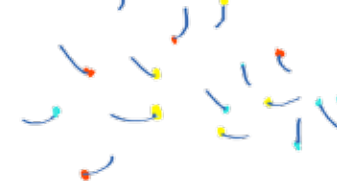
14:00/15:00 Comida

16:30 Asamblea General de la Asociación Alfa-1 de España

(Los participantes no asociados pueden asistir como observadores)

20:30/21:30 Cena

Burgos, 2 al 7 de mayo, 2017



Viernes, 5 de mayo

8:30/9:30 Desayuno

10:00 *El Déficit AAT. Implicaciones hepáticas. Prevención*

Ponente: Dr. Mario Garcés, Internista. Trasplantado de hígado por Déficit AAT

12:30 *El Déficit AAT. Tratamiento sustitutivo del Déficit de Alfa-1 Antitripsina: indicaciones, pautas, eficacia y efectos adversos*

Ponente: Dr. Francisco Javier Michel de la Rosa, Servicio de Neumología. Hospital Universitario Donostia, País Vasco. Miembro del Comité Asesor del Registro Español de Pacientes con Déficit AAT, REDAAT

14:00/15:00 Comida

17:00 *Salud y Alimentación, ¿Cómo deben alimentarse los deficitarios para cuidar su EPOC e hígado?*

Ponente: Andrea Izquierdo Gil, Nutricionista colegiada. Diplomada en Nutrición Humana y Dietética (UPV), Máster Universitario en Nutrición y Salud (UPV) y Curso de Nutrición Clínica (Universidad de Cadiz)

20:30/21:30 Cena

Sábado, 6 de mayo

8:30/9:30 Desayuno

10:00 Visita cultural

14:00/15:00 Comida

17:00 Tarde libre

20:30/21:30 Cena

Domingo, 7 de mayo

8:30/9:30 Desayuno

10:00 Apartamentos liberados

16:00 Salida de participantes

* La colaboración en el Estudio es libre y voluntaria.

1. A lo largo de todas las jornadas se irán realizando grabaciones de piezas cortas de video a aquellos asistentes que se presten voluntariamente (pacientes, acompañantes, doctores). Las piezas se destinarán a promover el conocimiento del Déficit AAT en la página web de la Asociación y las redes sociales.
2. Para no incurrir en gastos innecesarios, es importante que los participantes que no tengan previsto desayunar, comer o cenar en el Centro adviertan con antelación.