

I SIMPOSIO RED DE EXPERTOS LHON, “COMPARTIMOS EXPERIENCIAS”.

Presentación:

El Hospital Clínico San Carlos y ASANOL (entidad que representa a personas afectadas por Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber), se unen para realizar el **I SIMPOSIO RED DE EXPERTOS LHON, “COMPARTIMOS EXPERIENCIAS”**. El objetivo de este encuentro clínico es crear una amplia red de expertos sobre LHON y avanzar en el conocimiento para lograr un diagnóstico certero y rápido en esta patología poco frecuente. Tendrá lugar el 26 de abril en el Auditorio del Hospital Clínico San Carlos, en Madrid.

Este Simposio cuenta con el reconocimiento de interés sanitario por parte del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, así como el Aval Científico de la Sociedad Española de Neurología.

Somos conscientes de la necesidad e importancia de trabajar unidos y remar a favor del conocimiento del LHON y que éste revierta en las personas que han desarrollado y desarrollarán esta enfermedad poco frecuente. Deseamos, por tanto, poder contar con su presencia y participación.

Con objeto de avanzar en el conocimiento del LHON, diferenciar la enfermedad de otras patologías y conocer los elementos donde se debe poner más atención para encontrar el diagnóstico de forma rápida y certera. También profundizar sobre qué hacer una vez se obtiene el diagnóstico o el conocimiento sobre ensayos clínicos, son algunos de los aspectos que centran este Simposio. En este último punto, contaremos con las dos compañías que trabajan en terapias para LHON: Santhera y Gensight Biologics, las cuales describirán el estado y situación de sus ensayos y tratamientos.

Organiza:

Coordinan la Jornada:

- **Doctor Enrique Santos Bueso.** Unidad de Neurooftalmología en el Hospital Clínico San Carlos, Madrid, España. Tutor de Residentes. Profesor Asociado de Oftalmología en la Universidad Complutense.
- **Doctor Jesús Porta-Etessam.** Jefe de Sección de Neurología en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid en la unidad de hospitalización, cefaleas y de neurooftalmología. Director General de la Fundación del Cerebro.

Lugar:

Auditorio del Hospital Clínico San Carlos, Madrid.
Calle del Profesor Martín Lagos, s/n, 28040 Madrid. Metro: Moncloa.

Programa:

09:30 Entrega de documentación.
10:00 Inauguración de la Jornada.
10:30 Mesa A <ul style="list-style-type: none">• Dr. Jesús Porta-Etessam. "Diagnóstico y diferencias de las neuropatías ópticas. Aspectos Clínicos".• Dr. Bernardo Sánchez Dalmau. "Manifestaciones clínicas de la LHON".• Dr. Julio Montoya Villaroya. "Genética mitocondrial y LHON".• Dra. Montserrat Morales Conejo. "Los CSUR, eje clave en la atención a las enfermedades poco frecuentes. Enfermedad de LHON como enfermedad mitocondrial".• Turno de preguntas.
12:00 - 12:30 Pausa café.
12:30 Mesa B <ul style="list-style-type: none">• Dr. Julio González Martín-Morós: "Alteraciones anatómicas en pacientes portadores de NOHL. ¿Es correcto elegir controles procedentes de la población general?".• Dr. Consuelo Gutiérrez Ortiz. "El papel del OCT en el LHON".• Dra. Lorena Castillo Campillo. "¿Existe tratamiento para la LHON?".• Turno de preguntas.
14:00 - 15:00 Comida catering.
15:00 Dr. Joan Carles March. "Medicina con H de alma".
15:30 Mesa C <ul style="list-style-type: none">• Compañía Santhera. Dr. Xavier Lloria: "Recientes avances en el estudio de idebenona en LHON".• Compañía Gensight Biologics. Resultados en ensayos de terapia génica en LHON, Dr. Magali Tael.• Turno de preguntas.
16:00 Testimonio de una persona afectada.
16:30 Conclusiones y clausura de la Jornada.

Inscripción:

ASANOL dispone de 40 becas que cubren los gastos de desplazamiento y alojamiento de oftalmólogos y neurólogos que acudan a este Simposio. Se concederán respetando el orden de inscripción de los profesionales.

Para formalizar la inscripción, puede hacerlo a través de este formulario online:

<https://goo.gl/forms/vvQN1wvIVWJcIIUw1>

La fecha límite de inscripción es el **15 de marzo de 2019**.

Así mismo, si desea solicitar más información pueden escribirnos a la siguiente dirección de correo electrónico: simposio.neuropatia.leber@gmail.com

Patrocinan:



Colaboran:

