



La Asociación Española de Porfiria
Celebra su XV Aniversario y anuncia la
2ª JORNADA MÉDICO-CIENTÍFICA Y DE CONVIVENCIA
“NUEVOS RETOS EN EL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE LAS PORFIRIAS”



Fecha: Fin de semana del 31 de Mayo y 1 de Junio de 2014

Lugar: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras (CREER)
c/ Bernardino Obregón, 24 - 09001 Burgos -

Condiciones: Alojamiento y manutención gratuitos en apartamentos compartidos para los socios
y sus acompañantes.

Para confirmar asistencia contacta con nosotros en el teléfono: 606 185 738 o en : porfiria.es@gmail.com

Organizan y colaboran :





2ª JORNADA MÉDICO-CIENTÍFICA Y DE CONVIVENCIA

“NUEVOS RETOS EN EL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE LAS PORFIRIAS”

PROGRAMA PRELIMINAR:

COMUNICACIONES CIENTIFICAS y ENCUENTROS PROFESIONALES-PACIENTES

- **"Convive con tu Porphiria y no la provoques"**. Dr. R. Enriquez de Salamanca. Catedrático Emérito de Medicina Interna (UCM). Miembro de la Iniciativa Europea sobre porfiria (EPI) y asesor de la AEP.
- **Porfiria Aguda y embarazo**. Dra. Guillén Unidad de Genética Clínica del Hospital Universitario Virgen Arrixaca, Murcia
- **Estructura y Organización de la atención a las porfirias**. Servicio Andaluz de Salud.Guía Asistencial de Porphirias. Dr. Luis Jiménez. Hospital Universitario Virgen del Rocío.Sevilla.
- **Investigación de Porphirias de Günter**. Dr. O. Millet. Jefe de Laboratorio de la Unidad de Biología Estructural del Parque Tecnológico de Vizcaya
- **Avances en la investigación sobre Porphirias**. Dra. Gloria González. Dpto. del Área de Investigación sobre el hígado (CIMA) Clínica Universitaria de Navarra.
- **Fotoprotección en la porfiria**. Ponente a determinar.
- **Estudio Pagora**. Estudio Nacional para el diagnóstico de la Porphiria Aguda en pacientes con dolor abdominal no filiado en servicios de urgencias.
- **Encuentro profesionales-pacientes**. Intercambio de experiencias, sugerencias. Actividades lúdicas
- **Talleres** (destinados a los pacientes y familias) : Alimentación, estilo de vida en los diferentes tipos de Porphirias. Aspectos psicológicos
- **Asamblea de socios de la AEP**

