



La Asociación Española de Porfiria
anuncia la
3ª JORNADA MÉDICO-CIENTÍFICA Y DE CONVIVENCIA
**“DESAFÍOS EN LA INVESTIGACIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE
PORFIRIAS”**



Fecha: Fin de semana del 27, 28 y 29 de Octubre 2017

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

Con la colaboración de :





3ª JORNADA MÉDICO-CIENTÍFICA Y DE CONVIVENCIA

“DESAFÍOS EN LA INVESTIGACIÓN, DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE LAS PORFIRIAS”

PROGRAMA PRELIMINAR:

COMUNICACIONES CIENTIFICAS y ENCUENTROS PROFESIONALES-PACIENTES

- **BLOQUE I: Mesa Redonda. ASPECTOS SOCIALES.** Moderadora Elvira Benito

- Asociacionismo ¿para qué? Gestión, servicios, compromisos.
- Derechos de los pacientes: acceso a los recursos del SNS, acceso al tratamiento, discapacidad.
- Importancia del Registro de Pacientes. Ley de protección de datos.

- **BLOQUE II Mesa Redonda. ASISTENCIA E INVESTIGACIÓN EN PORFIRIAS** . Moderador: Prof. R Enríquez de Salamanca

- **Unidades asistenciales y de Enfermedades Poco Frecuentes (A) y de Porfirias (B) en España**

A - CSUR Enfermedades Metabólicas. Unidades de Referencia.

B- Unidades de referencia para el Diagnóstico y seguimiento de pacientes afectos de Porfirias

- **Avances y retos en la Investigación sobre Porfirias**

COLOQUIO. Intercambio de experiencias, sugerencias.

- **TALLERES** (destinados a los pacientes y familias):

- Psicología y Bienestar. Abordaje psicológico del paciente con ER. Manejo del estrés.
- Nutrición. Mitos y realidades de las dietas hiper e hipocalóricas
- Fotoprotección.

- **RESUMEN.** Día internacional de los Pacientes en la Reunión: Porfirias y Porfirinas de Burdeos.

- **ENCUENTRO DE PACIENTES Y FAMILIARES.** Asamblea de socios de la AEP

