

VII

CONGRESO
INTERNACIONAL EN
TORNO A LAS ADEE



ALPE y un nuevo horizonte

9, 10, 11 de octubre, 2022

Recinto ferial Luis Adaro
FIDMA, Gijón, Asturias

VII International Congress on ADEE
ALPE and a New Horizon
9-11 October 2022




alpe | Fundación ALPE
Acondroplasia

VII CONGRESO INTERNACIONAL EN TORNO A LAS ADEE 7TH INTERNATIONAL CONGRESS ON ASDD

ALPE y un nuevo horizonte

ALPE and a New Horizon

9, 10, 11 de octubre, 2022

October 9, 10, 11 2022

Recinto ferial Luis Adaro

FIDMA

Gijón, Asturias

COMITÉ CIENTÍFICO / SCIENTIFIC COMMITTEE

Ana María Aranda Iriarte

Guillermo de la Cueva Méndez

Morrys Kaisermann

Avner Yayon

Laurence Legeai-Mallet

Joana Bengoa

Ravi Savarirayan

Guillermo Ibaseta Díaz

Pilar Cagiao Vila

Juan Carlos Rial Basalo

Liliana Santamarina Rabanal

Josep María de Bergua

Estrella Fernández Alba


Antonio Lozano

Alejandra Sánchez Yánquez

Saulo Fernández

ORGANIZACIÓN / ORGANIZATION

Fundación ALPE Acondroplasia



Cientos de personas han anticipado durante todo un año lo que ocurrirá durante estos tres días del VII Congreso Internacional en torno a las ADEE, este estallido de energía: aprendizaje, emoción y crecimiento personal.

La Fundación ALPE tiene la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con ADEE, Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo. Esta misión general se concreta en diferentes objetivos cuya persecución vertebraba toda la actividad de esta fundación. Pues bien, en el Congreso, en ese breve tiempo en nuestra ciudad, Gijón, se desarrolla una actividad intensa de alto impacto en la consecución de muchos de esos objetivos.

En el Congreso confluyen todos los grupos de interés para nosotros, aquellos cuya acción afecta las vidas de las personas con ADEE y sus familias: investigadores punteros, profesionales de la salud de prestigio internacional, educadores, psicólogos, agentes sociales y, por supuesto, niños y personas adultas con ADEE y sus familias de todo el mundo. Entre todos ellos se crean sinergias y ocurren cosas maravillosas.

Además, en esta ocasión se han hecho coincidir el Congreso y la entrega de los V Premios ALPE a la mejor labor en favor de las personas con ADEE, que reconocen el mérito de cuatro personalidades y entidades sociales.

Tampoco podía faltar la ya tradicional Espicha, apertura de un tonel de sidra que nos anima a la alegría compartida. Quienes han participado en otros congresos saben que las espichas no se olvidan.

Os invitamos a conocer la ciudad de Gijón, tranquila y abierta. Disfrutad de sus paseos, atracciones culturales y restaurantes y lugares de ocio.

Confiamos en que este congreso sea un hito importante en las vidas de muchas personas, que traiga para vosotros conocimientos, comprensión, amistad y una visión renovada de la realidad de las personas con ADEE.

Os damos la bienvenida.

PROGRAMA / PROGRAM

DOMINGO, 9 DE OCTUBRE DE 2022 / SUNDAY, OCTOBER 9TH 2022

8.00-9.00

ACREDITACIÓN

Medidas COVID según autoridad competente

REGISTRATION

COVID measures as indicated by competent authorities

9.00-10.00

INAUGURACIÓN / OPENING

Jesús Martín Blanco, Director de Discapacidad del Gobierno de España

Pablo Ignacio Fernández Muñiz, Consejero de Salud del Principado de Asturias

Ana González, Alcaldesa de Gijón

Ángel del Río Fernández, Secretario de la Fundación ALPE

Susana Noval, Coordinadora de la Fundación ALPE

10.10-11.00

AGENDA 2030, INCLUSIÓN Y DIVERSIDAD

2030 UN SDO, INCLUSION AND DIVERSITY

Eduardo Madina

11.05-11.20

DESCANSO CAFÉ / COFFEE BREAK

11.20-12.25

VISIÓN MULTIDISCIPLINAR HOY

MULTIDISCIPLINARY VISION TODAY

Encarna Guillén

Geneviève Baujat

Virginia Fano

Isabel Leiva

Antonio Leiva

Stuart Mackenzie

Karen Heath

Modera / Moderator: Celia Horcajada

12.30-13.30

ESTUDIOS CLÍNICOS SOBRE DIFERENTES ASPECTOS DE LA ACONDROPLASIA

CLINICAL STUDIES ON DIFFERENT ASPECTS OF ACHONDROPLASIA

Julie Hoover-Fong

Melita Irving

Ravi Savarirayan

Valérie Cormier

Virginia Fano

Modera / Moderator: Belén Sagastizábal



- 13.35-14.30** **PRESENTACIÓN DEL CONSENSUS PAPER**
CONSENSUS PAPER PRESENTATION
Organizaciones de / Organizations from
Bulgaria
Finlandia
Francia
Holanda
Eslovaquia
Reino unido
España
Modera / Moderator: Alberto Domingo
- 14.00** **COMIDA NIÑOS / CHILDREN'S LUNCH BREAK**
- 14.35-15.55** **COMIDA ADULTOS / LUNCH BREAK**
- 16.00-16.30** **MANEJO DE LA ANESTESIA EN ACONDROPLASIA. DISEÑAR SIN PROBLEMAS**
ACHONDROPLASIA AND ANESTHESIA. HOW TO DESIGN A TROUBLE FREE
ANESTHETIC?
Mary Theroux
Abraham Oommen
Modera / Moderator: Josep de Bergua
- 16.35-17.35** **TÉCNICAS DE ELONGACIÓN. NUEVOS RETOS**
LENGTHENING TECHNICIS. NEW CHALLENGES
Dror Paley
Javier Alonso
Antonio Leiva
Borja Delgado
Modera / Moderator: Belén Pimentel
- 17.40-18.10** **ÚLTIMOS ESTUDIOS SOBRE HIPOCONDROPLASIA**
LATEST STUDIES ON HYPOCHONDROPLASIA
Andrew Dauber
QED
Modera / Moderator: Antonio Segura
- 21.00** **GALA V PREMIOS ALPE A LA MEJOR LABOR EN FAVOR DE LAS PERSONAS**
CON ADEE
V ALPE AWARDS TO THE BEST WORK FOR PEOPLE WITH ASDD CEREMONY
Llagar Castiello

PROGRAMA / PROGRAM

LUNES, 10 DE OCTUBRE DE 2022 / MONDAY, 10TH OCTOBER 2022

9.30-10.30

INVESTIGACIÓN EN MARCHA / ONGOING RESEARCH

Ascendis Pharma
QED
Pfizer
BioMarin
Modera / Moderator: Guillermo de la Cueva

10.35-11.00

SOBRE LAS COLAGENOPATÍAS / ON COLLAGENPATHY

Karen Heath
Elvire Gouze
Modera / Moderator: Marcos Costalago

11.05-11.20

DESCANSO CAFÉ / COFFEE BREAK

11.25-12.30

LA ESPALDA EN LAS ADEE. DIAGNÓSTICO Y PREVENCIÓN BACK IN ASDD. DIAGNOSIS AND PREVENTION

David Feldman
Klane White
Ignacio Sanpera
Guirish Solanki
William Mackenzie
Jeffrey Campbell
Modera / Moderator: Pedro Doménech

12.35-13.10

ENSAYOS CLÍNICOS EN ESPAÑA. ACTUALIZACIÓN CLINICAL TRIALS IN SPAIN. UPDATE

Josep de Bergua
Antonio Leiva
Karen Heath
Modera / Moderator: Irene Gimeno

13.20-14.30

ORGANIZACIONES DEL MUNDO. TRABAJANDO EN RED WORLD ORGANIZATIONS. NETWORKING

Francia	Rusia	Estados Unidos
Italia	México	Japón
Portugal	Guatemala	Paquistán
Alemania	Colombia	Ghana
Reino Unido	Perú	Spain, Asociación CRECER
Finlandia	Brasilina	ADEE España
Bulgaria	Uruguay	Modera / Moderator:
Holanda	Chile	Alberto Domingo
Rumanía	Brasil	
Eslovaquia	Venezuela	

14.00

COMIDA NIÑOS / CHILDREN'S LUNCH BREAK

14.35-15.55

COMIDA / LUNCH BREAK

16.00-17.00

**EXPERIENCIA ASISTENCIAL EN LA ADMINISTRACION DEL VOSORITIDE.
HOSPITALES DE REFERENCIA**

HEALTHCARE EXPERIENCE ON VOSOROTIDE ADMINISTRATION.
REFERENCE HOSPITALS

Morrys Kaisermann: Reflexiones sobre el nuevo paradigma de la acondroplasia.

Thoughts on the new paradigm of achondroplasia

Sergio Sousa

Geneviève Baujat

Antonio Leiva

Melita Irving

Moderador / Moderator: Josep de Bergua

17.05-17.40

**INVESTIGACIÓN ACTUAL Y TERAPIAS EN ACONDROPLASIA
CURRENT RESEARCH AND THERAPIES ON ACHONDROPLASIA**

Laurence Legeai-Mallet

Avner Yayon

Antonio Segura

Moderador / Moderator: Guillermo de la Cueva

19.05-20.00

**PRESENTACIÓN DEL CORTO STAND TALL
PRESENTATION OF THE SHORT FILM STAND TALL**

A cargo de su director Peter Owusu y de su actriz principal, Ama Dorcas, de Ghana

Coloquio:

El tratamiento de las personas con enanismo en la historia del cine y del arte

Vision of people with ASDD through history of cinema and art

Juan Arribas

Yago Pérez

María Luisa Garde

Historias reales de vida

Real life stories

Marta Castillo

Javier Menéndez

Kristen de Andrade

Cristina González Villar

PROGRAMA / PROGRAM

MARTES, 11 DE OCTUBRE DE 2022 / TUESDAY, 11TH OCTOBER 2022

- 09.00-09.55 VIAJE HACIA EL DIAGNÓSTICO DE LAS ADEE**
TRAVEL TO DIAGNOSIS OF ASDD
Karen Heath
Michael Bober
Sergio Sousa
Valérie Cormier
Enrique Galán
Modera / Moderator: Ignacio Sanpera
- 10.00-10.45 PRINCIPALES DESAFÍOS EN NEUROCIRUGÍA**
NEUROSURGERY MAIN CHALLENGES
Guirish Solanki
María Antonia Poca
Klane Whilte
Jeffrey Campbell
Modera / Moderator: Juan Carlos Rial
- 10.55-11.10 DESCANSO CAFÉ / COFFEE BREAK**
- 11.15-11.40 ANESTESIA EN LAS ADEE. DISEÑO DE UN PROCESO LIBRE DE PROBLEMAS**
OTHER SKELETAL DYSPLASIA AND ANESTHESIA
Mary Theroux
Abraham Oommen
Modera / Moderator: Celia Horcajada
- 11.45-12.50 CIRUGÍA RECONSTRUCTIVA. AVANCES EN LAS ADEE**
RECONSTRUCTIVE SURGERY. DEVELOPMENTS IN ASDD
Gorka Knörr
William Mackenzie
Borja Delgado
Antonio Leiva
Ignacio Sanpera
Modera / Moderator: Karen Heath
- 12.55-13.15 REHABILITACIÓN EN LAS ADEE. MIEMBROS SUPERIORES E INFERIORES**
REHABILITATION OF ASDD. UPPER AND LOWER LIMBS
Frances Guardo
Modera / Moderator: Carmen Barreal
- 13.20-13.35 CUIDADOS DE ENFERMERÍA / NURSERY CARE**
Colleen Ditro
Modera / Moderator: Carmen Barreal



- 13.40-14.00** **ÁREA CLAVE. OTORRINOLARINGOLOGÍA / ENT, KEY AREA**
Antonio Lozano
Modera / Moderator: Belén Ojeda
- 14.05-14.30** **ESTUDIO: ÁREA MAXILOFACIAL EN LAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS**
STUDY: MAXILOFACIAL AREA IN ASDD
Guillermo Ibaseta
Modera / Moderator: Belén Ojeda
- 14.00** **COMIDA NIÑOS / CHILDREN'S LUNCH BREAK**
- 14.35-15.50** **COMIDA / LUNCH BREAK**
- 16.00-17.00** **ADULTOS CON ADEE. ATENCIÓN CLÍNICA**
ADULTS WITH ASDD. CLINICAL CARE
Encarna Guillén
Borja Delgado
Stuart Mackenzie
William Mackenzie
Modera / Moderator: Belén Sagastizábal
- 17.05-17.35** **HISTORIA NATURAL DE LOS NIÑOS CON ACONDROPLASIA. INVESTIGACIÓN ACTUAL**
NATURAL HISTORY OF CHILDREN WITH ACHONDROPLASIA. CURRENT RESEARCH
Michael Bober
Melita Irving
Modera / Moderator: Irene Gimeno
- 20.00** **CLAUSURA / CLOSING**
Representantes institucionales / Institutional representatives
Representantes de ALPE / ALPE representatives
- 21.00** **ESPICHA**
Llagar Bernueces

TALLERES / WORKSHOPS

DOMINGO, 9 DE OCTUBRE DE 2022 / SUNDAY, OCTOBER 9TH 2022

DURANTE TODO EL DÍA: MULTIDEPORTE

- 11.00-12.00** **CUIDADO DE LA ESPALDA EN LA EDAD ADULTA**
BACK CARE IN ADULTHOOD
Pedro Doménech
Socorro Martínez
- 12.00-13.00** **CUIDADOS DEL PIE EN LA EDAD ADULTA**
FOOT CARE IN ADULTHOOD
Miguel Fuentes
- 13.30-14.30** **UN CAFÉ CON EL DOCTOR MACKENZIE**
A COFFEE WITH DOCTOR MACKENZIE
- 16.00-19.00** **DEPORTE INCLUSIVO. UN EJEMPLO A SEGUIR: BADMINGTON**
INCLUSIVE SPORT. AN EXAMPLE TO FOLLOW: BADMINGTON
Charla y sesión práctica / Talk and practice
Federación Española de Badmington y Club Badmington Oviedo
- 16.00-17.00** **SEXUALIDAD. HABLANDO CLARO / SEXUALITY. TALKING CLEARLY**
Ana Isabel Fernández Franco
- 16.00-17.00** **TRABAJANDO PARA CUIDARNOS A NOSOTROS MISMOS. ADULTOS CON ADEE**
LOOKING AFTER OURSELVES. ADULTS WITH ASDD
Paloma González
Carlos León
- 16.00-17.00** **CONTINÚA TRABAJANDO: FISIOTERAPIA A PARTIR DE LOS 8 AÑOS**
CARRY ON WORKING: PHYSIOTHERAPY SINCE 8 YEARS OLD ON
Carmen Barreal
Frances Guardo
- 17.00-18.00** **PREGUNTA A TUS FISIOS. ¿QUIÉN DIJO DUDAS?**
ASK YOUR PHYSIOTHERAPIST. WHO SAID DOUBTS?
Adela Álvarez-Santullano
Carmen Barreal
- 17.00-18.00** **EMPLEOS DIGNOS. HACIA UNA SOCIEDAD DECENTE**
DECENT JOBS. TOWARDS A DECENT SOCIETY
Felipe Orviz
Saulo Fernández
Representante Fundación ONCE

18.00-19.00 **ENTRADA EN LA ESCUELA. GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS**
STARTING SCHOOL. GOOD PRACTICES GUIDE
Pedro Blanco
Ana Belén Rivas
Yolanda Sánchez

18.00-19.00 **BEAUTY TIPS**
Lorena Lafuente
Natalia García

LUNES, 10 DE OCTUBRE DE 2022 / MONDAY, OCTOBER 10TH 2022

10.05-11.05 **MINDFULNESS PARA TU BIENESTAR**
MINDFULNESS FOR YOUR WELLBEING
Fidel Páramo

12.35-13-.35 **YO LLEVO UNA VÁLVULA. ¿POR QUÉ Y QUÉ PRECAUCIONES DEBO TENER?**
I HAVE A SHUNT. WHY AND WHAT PRECAUTIONS MUST I TAKE?
María Antonia Poca

16.00-17.00 **CUANDO LOS NIÑOS EMPIEZAN A PREGUNTAR**
WHEN CHILDREN START ASKING
Paloma González

DERECHOS Y DEBERES
RIGHTS AND DUTIES
Felipe Orviz
Andrea Fraschina
José María Fernández de Villalta

DEPORTE PARA TODOS. SESIÓN PRÁCTICA
SPORTS FOR ALL. PRACTICAL SESSION
Ernesto Ruiz
Álvaro Jiménez

17.00-18.00 **ESCUCHANDO A LAS FAMILIAS**
LISTENING TO FAMILIES
Paloma González

EDUCACIÓN SECUNDARIA: DESAFÍOS Y PRIORIDADES
SECONDARY EDUCATION: PRIORITIES AND CHALLENGES
Aitor López
Juan Antonio Sánchez

TALLERES / WORKSHOPS

18.00-19.00 **ESPACIO ABIERTO DE LOGOPEDIA. CON UNA MIRADA EN EL FUTURO**
SPEECH THERAPY OPEN SPACE. LOOKING AHEAD
Belén Ojeda

18.00-18.45 **NUEVO BAREMO DE LA DISCAPACIDAD. DUDAS FRECUENTES**
NEW DISABILITY SPANISH SCALE. Q&A
Daniel García

MARTES, 11 DE OCTUBRE DE 2022 / TUESDAY, OCTOBER 11TH 2022

16.00-18.00 **TRABAJANDO LAS EXPECTATIVAS ANTE NUEVOS TRATAMIENTOS**
MANAGING EXPECTATIONS AROUND NEW TREATMENTS
Rosana García

17.00-18.00 **TALLER DE ESPALDA E HIGIENE POSTURAL. INFANCIA Y ADOLESCENCIA**
BACK AND POSTURAL HIGIENE. CHILDREN AND TEENAGERS
Carmen Barreal
Pedro Doménech

LA VOZ: EL MEJOR INSTRUMENTO PARA LA VIDA ADULTA
THE VOICE: THE BEST TOOL FOR ADULT LIFE
Belén Ojeda

18.00-19.00 **LA NUTRICIÓN EN LAS DIFERENTES ETAPAS DE LA VIDA**
NUTRITION OF DIFFERENT LIFE STAGES
Laura Garde

REGULACIÓN EMOCIONAL PARA ADOLESCENTES
EMOTIONAL REGULATION FOR TEENAGERS
Rosana García

19.00-20.00 **PUESTA EN COMÚN. INICIATIVAS PARA EL ACCESO AL MEDICAMENTO EN DIFERENTES PAÍSES**
DISCUSSION. INITIATIVES TO ACCESS TO THE DRUG IN DIFFERENT COUNTRIES
Alejandra Sánchez Yánquez



COLABORA CON ALPE / SUPPORT ALPE

Estás a punto de hacer algo excepcional. El dinero que donas a la Fundación ALPE supondrá una gran diferencia para las personas nacidas con acondroplasia y otras displasias y para sus familias. Nos ayudarás a mantener nuestros servicios gratuitos de forma estable. / What you are about to do is very valuable. The funds you donate to ALPE Foundation will make a great difference for people born with achondroplasia and other skeletal dysplasias with dwarfism and their families.

Fundación ALPE Acondroplasia

La Caixa

IBAN: ES03 2100 1452 8002 0003 4421

SWIFT: CAIXESBBXXX

Dirección: Avda. de la Argentina, 16, 33212, Gijón

Bizum: 02852

¡Muchas gracias! Tu gesto hace el mundo un poco más justo

Thank you! You make a better world!

Certificado de donativo / Donation certificate

Si nos das tus datos (Nombre, apellidos, dirección, DNI, fecha y donativo efectuado), te enviaremos un Certificado para que solicites la exención fiscal a la que tienes derecho. Más información en nuestra página web. / If you give us your details, we will write a Donation Certificate for you

Protección de datos / Data protection

En virtud de lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, te informamos que tus datos se recogen con la finalidad de llevar a cabo los servicios propios de la Fundación (promoción de la investigación científica, integración social y educativa, información general, atención clínica y organización de eventos) así como realizar actividades de información y sensibilización, y captación de colaboradores y donantes. La base jurídica del tratamiento es el consentimiento. No se cederán tus datos a terceros y se conservarán durante el tiempo necesario para cumplir con la finalidad para la que se recabaron y para determinar las posibles responsabilidades que se puedan derivar. Por otro lado te informamos de tu derecho a ejercer el acceso, rectificación o supresión, o la limitación de tu tratamiento de datos, portabilidad cuando proceda y a oponerte al mismo. Estos derechos los podrás ejercer ante el responsable del tratamiento, la Fundación ALPE. / By virtue of the provisions of Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council, of April 27, 2016, regarding the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and the free movement of this data, we inform you that your data is collected for the purpose of carrying out the Foundation's own services (promotion of scientific research, social and educational integration, general information, clinical care and organization of events) as well as carrying out promotional activities, information and awareness, and recruitment of collaborators and donors. The legal basis of the treatment is consent. Your data will not be transferred to third parties and will be kept for the time necessary to fulfill the purpose for which it was collected and to determine the possible responsibilities that may arise. On the other hand, we inform you of your right to exercise access, rectification or deletion, or the limitation of your data processing, portability when appropriate and to oppose it. You can exercise these rights before the data controller, Fundación ALPE.



PATROCINADORES / SPONSORS

Organismos Oficiales



Entidades Colaboradoras



DISEÑADO POR MBA SURGICAL EMPOWERMENT


alpe | Fundación ALPE
Acondroplasia

www.fundacionalpe.org