



Jueves 15 Diciembre

8:00		Inscripción
8:30	Francis Palisson	Inauguración del Simposio y Bienvenida
8:45	Ignacia Fuentes	Epidemiología en Chile, algoritmo de diagnóstico precoz
9:15	Arturo Kantor	Manifestaciones oculares en EB y su tratamiento
9:45	Jemima Mellerio	Cáncer en EB (Guías clínicas)
10:15	Arturo Madrid	Casos clínicos pacientes con cáncer
10:30	Jemma Mellerio y Arturo Madrid	Mesa Redonda

10:50 a 11:30

Café y sesión de posters

11:30	Anne Lucky	Anemia en EB
11:50	Florencia Pérez	Estudio psicosocial de pacientes con EB en Chile
12:10	Carolina González	Adolescencia en EB, el proyecto chileno
12:30	María Joao Yubero	Diagnóstico de infección en EB
12:50		Preguntas a los expertos

13:15 a 14:45

Almuerzo

14:45	Roger Cornwall	Cirugía de manos y su impacto en la calidad de vida de los pacientes con EB
15:05	Roger Cornwall	Procedimiento quirúrgico y rehabilitación de la cirugía de manos en pacientes con EB
15:25	Matías Orellana	Rehabilitación física en EB, uso de tecnología impresión 3D
15:45	Roger Cornwall y Robinson González	Mesa Redonda
16:05	Felipe Cavagnaro	Nefrología en EB, experiencia en Chile
16:25		Preguntas a los expertos
16:50		Fin de la 1er día de Simposio

Viernes 16 Diciembre

8:30	Jakub Tolar	Trasplante de Médula Osea en EB
9:00	Jemima Mellerio	Protocolos clínicos actuales en EB y la experiencia Inglesa
9:30	Marcel Jonkman	Terapia génica con oligonucleótidos antisense en RDEB
10:00	Johan Bauer	El futuro de los protocolos clínicos en EB y la experiencia Austríaca
10:30		Preguntas a los expertos

10:45 a 11:30

Café y sesión de posters

11:30	Anne Lucky	El impacto del diagnóstico con secuenciación masiva en el manejo clínico de los pacientes con EB
11:50	Johan Bauer	EB Clinet: experiencias y resultados después de 4 años de uso
12:10	Marcel Jonkman	Amelogénesis imperfecta en niños con EB y sus padres
12:30	Jakub Tolar	Edición génica en COL7A1
13:00		Preguntas a los expertos

13:15 a 15:00

Almuerzo

15:00	Pilar Morandé	Taller de Enfermería
17:00		Fin del Simposio