



Jornadas Interdisciplinarias

Enfermedad de Von Hippel Lindau y Encuentro de Pacientes y Familias

Dirigido a Médicos y Profesionales de la Salud. Especial interés en las especialidades: Urología, Neurología, Neurocirugía, Nefrología, Otorrinolaringología, Oftalmología, Oncología, Endocrinología, Genética, Clínica Médica, Gastroenterología, Cirugía, Ginecología, Obstetricia, Pediatría y Diagnóstico por Imágenes. Psicólogos, Asistentes Sociales, Enfermeros y Estudiantes.

Inicia: 02 de marzo

El Hospital Italiano de Buenos Aires es uno de los Centros Internacionales de Cuidados Clínicos para pacientes afectados por la enfermedad de Von Hippel Lindau (VHL).

La unidad de VHL está compuesta por un equipo interdisciplinario que aborda en forma integral esta patología poco frecuente. Tomando como modelo la Segundas Jornadas de HHT- Rendu Osler realizadas el pasado octubre 2016, nos proponemos realizar la primera Jornada Médica de VHL en nuestro Hospital.

Estos encuentros ayudan a establecer conexiones entre profesionales que abordan este tipo patologías multisistémicas y poco frecuentes.

Posgrado | Jornada



Directores

Dra. de Miguel, Valeria

Dr. Serra Marcelo

Carga horaria

19 horas

Modalidad

Días de cursada: Jueves 02 y Viernes 03 de marzo de 8.30 a 18 horas.

Lugar de realización: Salón del Consejo del Hospital Italiano de Buenos Aires, Perón 4190, Primer Piso Escalera J.

Duración: 19 hs.

Fecha de finalización: 03 de marzo

Metodología: Sesiones conferencias: Introducción al abordaje de las enfermedades raras, desarrollo de investigación, presentación de registros poblacionales.

Sesiones temáticas (por módulos), en la que los expositores abordan el tema desde diferentes áreas. Exposiciones cortas de 10-15 minutos. Al finalizar los módulos habrá un espacio para preguntas.

Sesión de presentación de comunicaciones orales.

Informar acerca del funcionamiento de las unidades de cuidados clínicos

Evaluación: Encuesta final.

Objetivos

- Difundir el conocimiento de esta entidad entre los profesionales de la salud, para poder brindar mejor asistencia a los pacientes afectados y sus familias.
- Comprender la complejidad de la enfermedad de VHL, promover la detección precoz y el adecuado manejo.
- Intercambiar experiencias y opiniones con otros colegas afines.
- Conocer las manifestaciones clínica, criterios diagnóstico, epidemiología, fisiopatología y genética de la enfermedad de VHL.
- Transmitir el abordaje diagnóstico y terapéutico de las diferentes afecciones clínicas.
- Brindar herramientas básicas de genética molecular aplicables al diagnóstico y al asesoramiento genético.
- Difundir los avances en investigación básica en Argentina.
- Conocer los primeros registros epidemiológicos genéticos en nuestro país.
- Conocer las diferentes condiciones de discapacidad y su abordaje terapéutico.
- Abordaje de los aspectos psicosociales de los afectados y sus familias.
- Conocer como funcionan las asociaciones de familias en Argentina y en Latinoamérica.
- Aplicar las estrategias de vigilancias activa en las fases pre-sintomáticas.
- Generar y promover un registro nacional de pacientes y familias afectadas.
- Educar e informar a pacientes y familias afectadas.
- Formar redes de trabajo entre profesionales de los diferentes centros asistenciales



Contenidos

- Trabajando con enfermedades raras.
- VHL. Introducción (definición, epidemiología, criterios diagnósticos)
- Fisiopatología Molecular
- Diagnóstico genético de VHL.
- Primeros registros y datos de epidemiología genética en nuestro país
- Nuevos horizontes en biología molecular.
- Afección ocular en VHL
- Terapia ocupacional para personas con movilidad reducida
- Evaluación neurológica en VHL (Rastreo)
- Diagnóstico por Imágenes del SNC y rastreo
- Manejo Neuroquirúrgico de los Hemangioblastomas en VHL
- Afección auditiva en VHL. Rastreo y tratamiento de los tumores de saco endolinfático
- Rehabilitación auditiva
- Quistes en epidídimo y Cistoadenoma del ligamento ancho
- Síndromes de cáncer renal hereditario
- Cirugía carcinoma renal en VHL
- Manejo de la insuficiencia renal crónica post quirúrgica
- Tratamiento sistémico en carcinoma renal
- Feocromocitomas y paragangliomas
- Preparación prequirúrgica
- Manejo intraoperatorio de complicaciones.
- Cirugía mínimamente invasiva
- Feocromocitoma y VHL en niños
- Quistes y tumores páncreas
- Asesoramiento genético
- Diagnóstico genético pre-implantatorio
- Screening en niños
- Aspectos psicosociales
- Taller pacientes

Cronograma

JUEVES 2 de Marzo

8.30-9.00 hs: Acreditación

9.00-9.10: Bienvenida

Módulo: Introducción, Generalidades, Genética e Investigación en VHL

9.10-9.30: Trabajando con Enfermedades Raras. Dr. Marcelo Serra

9-30-9.50: Introducción Enfermedad de Von Hippel Lindau. Dra. Valeria de Miguel

9.50-10.30 hs: Diagnóstico genético de VHL. Primeros registros y datos de epidemiología genética en nuestro país. Dra. Gabriela Sansó

10.30-10.40: Sesión preguntas

10.40-11.00: Intervalo/Café

11.00-11.30: Nuevos Horizontes en Medicina Molecular: "Estudio de mecanismos moleculares en la regulación de VHL". Lic. Lucas Tedesco

11.30-11.45: Sesión preguntas Moderadores: Soledad Kleppe y Dra. Marta Barontini

Módulo Oftalmología:

11.45-12.15: Afección ocular en VHL. Dra. Carolina Gentile y Dra. Lucila Tajtelbaun

12.15-12.30: Terapia ocupacional para personas con visión reducida. Lic. Marisa Bartolomé

Moderadores: Dr. Atilio Lombardi

12.30-14.00 hs: ALMUERZO

Módulo Sistema Nervioso Central y Oído

14.00-14.15: Evaluación neurológica en VHL. Dr. Guillermo Videla

14.15-14.35: Diagnóstico por Imágenes del SNC. Dra. Cristina Besada



14.35-14.55: Manejo neuroquirúrgico de los hemangioblastomas en VHL. Dr. Matteo Baccanelli

15-15.15: Afección auditiva en VHL. Rastreo y tratamiento de los tumores de saco endolinfático. Dra. Gabriela Pérez Raffo

15.15-15.30: Rehabilitación auditiva ORL.

15.30-15.45 Sesión Preguntas Moderadores: Dr. Andrés Cervio y Federico Di Lella

Módulo Uro/Ginecológico

15.45-15.55: Quistes en epidídimo. Dr. Patricio García Marchiñena

15.55 -16.05: Cistoadenoma del ligamento ancho. Dra. Cecilia Riggi

16.05-16.15 Preguntas: Moderadores: Dr. Marcelo Serra y Dr. Pablo Knoblovits.

16.15-16.45: Intervalo/Café

Presentaciones orales

16.45-17: Hemangioblastomas del SNC. Experiencia en el FLENI. Dr. Andrés Cervio

17-17.15: Hallazgos de inmunohistoquímica en tumores a células claras; correlación con otros marcadores de agresividad tumoral. Experiencia en el Hospital Privado de Córdoba. Dr. Javier de Arteaga

17.15-17.30: Registro FRENAR. Feocromocitomas y Paragangliomas. Dra. Valeria de Miguel

17.30-17.45: Ablación por radiofrecuencia en tumores renales. Experiencia en el Hospital Privado de Córdoba.

Moderadores: Marcelo Serra y Mariana Isola

VIERNES 3 de marzo

Módulo Renal:

8.30-8.45: Tumor renal hereditario ¿Cuándo debo sospecharlo? Dr. Patricio García Marchiñena



8.45-9.00: Manejo quirúrgico del tumor renal en VHL. Dr. Guillermo Gueglio

9.00-9.15: Técnicas mínimamente invasivas en el manejo del tumor renal. Dr. Alberto Jurado

9.15-9.30: Manejo de la insuficiencia renal crónica post quirúrgica. Dr. Guillermo Rosa Diez

9.30-9.45: Reemplazo renal en VHL. Dr. Guillermo Rosa Diez

9.45- 10.00: Tratamiento sistémico del carcinoma renal. Dr. Federico Cayol

10-10.15: Sesión preguntas Moderadores: Javier de Arteaga y Guillermo Gueglio

10.15-10.45: Intervalo/ Café

Módulo Suprarrenal / Páncreas:

10.45-11.00: Feocromocitomas y paragangliomas. Dra. Valeria de Miguel

11-11.15: Preparación prequirúrgica. Dra. Paula Cuffaro

11.15-11.30: Manejo intraoperatorio. Dra. Florencia Bolla

11.30-11.45: Consideraciones terapéuticas en el manejo quirúrgico de los tumores adrenales hereditarios. Dr. Patricio García Marchiñena

11.45-12: Manejo del feocromocitoma en niños. Dra. Ana Vieites

12.00-12.30: Quistes y tumores neuroendocrinos de páncreas Enfoque clínico: Dra. Analía Pasqua. Enfoque Quirúrgico: Dr. Martín Palavecchino

12.30-12.45: Sesión preguntas Moderadores: Dra. Belli

12.45-14: ALMUERZO

Módulo: Asesoramiento genético, pediatría y aspectos psicosociales:

14-14.20: Asesoramiento genético. Dra. Lina Nuñez

14.20 -14.40: Diagnóstico genético pre-implantatorio (invitado a confirmar).

14.40-14.55: Screening en niños. Dr. Nicolás Onna

14.55-15.15: Aspectos psicosociales. Lic. Fátima Barragán

15.15-15.30 Sesión preguntas. Moderadores: Dr. Pablo Kalfayan y Dr. Lucas Otaño



15.30- 16.00: Intervalo/Café

16.00-17.45 hs: Taller pacientes: Presentación de asociaciones de familias Argentina y Uruguay. Sr. Carlos Fredes 17.45 a 18 hs .Cierre de las Jornadas

Inscripción

Online

A través del sitio:

<http://www.hospitalitaliano.org.ar/educacion/iuhi/>

Aranceles

Actividad NO Arancelada

Más información

(011) 4959-0200 Int. 5026

posgrado@hospitalitaliano.org.ar



Instituto Universitario Hospital Italiano

Pte. Perón 4395 (C1199ACL) - Ciudad Autónoma de Buenos Aires
instituto.universitario@hospitalitaliano.org.ar
www.hospitalitaliano.org.ar/educacion

Posgrado | Jornada

