



The
**Ehlers
Danlos**
Society

2020

AGENDA DE LA CONFERENCIA VIRTUAL DE VERANO

VIERNES 10 DE JULIO

TIME	SESSION & SPEAKER
10:00 am Horario del este (Estados Unidos y Canadá)	Bienvenida y novedades por Susan Hawkins y Lara Bloom
10:20 am	Introducción al diagnóstico de los tipos más raros por el Dr. Clair Francomano
10:22 am	Genética para principiantes por la Dra. Christina Laukaitis
10:49 am	¿Cómo interpretar una prueba genética? Mutaciones y variantes con significado desconocido por la Prof. Fransiska Malfait
11:06 am	Preguntas y respuestas con los Dres. Francomano, Laukaitis y Malfait
11:36 am	DESCANSO y Voces de la comunidad
11:50 am	Introducción a las complicaciones vasculares en el SED por la Dr. Sherene Shalhub
11:52 am	Tipos de complicaciones y sus investigaciones por la Dr. Sherene Shalhub
12:19 pm	Pasando por la sala de emergencias por el Dr. James Black
12:37 pm	Preguntas y respuestas con los Dres. Shalhub y Black
1:05 pm	DESCANSO y Voces de la comunidad
1:33 pm	Vivir con una enfermedad rara (parte 1) por la Prof. Fransiska Malfait
1:35 pm	Los retos de vivir con un trastorno raro por la Prof. Fransiska Malfait
2:00 pm	Apoyando a familias de niños con enfermedades raras por la Dra. Lauren Puryear
2:26 pm	DESCANSO e información sobre ECHO de SED vascular
2:49 pm	Vivir con una enfermedad rara (parte 2) por la Prof. Fransiska Malfait
2:52 pm	Manejo de complicaciones en el sistema digestivo por el Prof. Qasim Aziz
3:28 pm	Manejo de complicaciones en la piel por el Dr. Nigel Burrows
4:00 pm	DESCANSO e información sobre grupos de apoyo
4:20 pm	Pregunta a los especialistas: preguntas y respuestas con los Dres. Aziz, Madrigueras, Francomano, Malfait, Puryear, Shalhub y Lara Bloom
4:59 pm	Reflexiones finales

SÁBADO 11 DE JULIO

TIME	SESSION & SPEAKER
10.00 am Horario del este (Estados Unidos y Canadá)	Introducción por Susan Hawkins y Lara Bloom
10:04 am	Introducción al trastorno del espectro hiper móvil y al SED tipo hiper móvil por el Dr. Alan Hakim
10:06 am	¿Qué es el trastorno del espectro hiper móvil? por el Dr. Howard Levy
10:37 am	¿Qué es SED tipo hiper móvil? por el Dr. Alan Hakim
11:12 am	Preguntas y respuestas con el Dr. Alan Hakim
11:25 am	DESCANSO y Voces de la comunidad
11:30 am	Introducción a la otorrinolaringología y dientes por el Dr. Alan Hakim
11:31 am	Manejo de complicaciones otorrinolaringológicas por el Dr. Martin Birchall
11:59 am	Síntomas otorrinolaringológicos y su tratamiento en el SED y trastornos del espectro hiper móvil: perspectiva de un terapeuta del habla y lenguaje por el Sr. Gary Wood
12:37 pm	Complicaciones dentales en el SED por la Dra. Ines Kapferer-Seebacher
12:55 pm	Preguntas y respuestas con los Dres. Hakim, Birchall, Kapferer-Seebacher
13:10 pm	DESCANSO y Voces de la comunidad
1:20 pm	Introducción a la ginecología y vejiga por el Dr. Clair Francomano
1:22 pm	Cuestiones de salud en la mujer por la Dra. Natalie Blagowidow
1:48 pm	Trastornos de la función de la vejiga por el Prof. Vik Khullar
2:05 pm	Embarazo por la Dr. Melissa Russo
2:37 pm	Preguntas y respuestas con los Dres. Francomano, Blagowidow y Khullar
3:00 pm	DESCANSO y Voces de la comunidad
3:10 pm	Introducción a los mastocitos y respiración por el Dr. Clair Francomano
3:12 pm	Tratamiento para alergias y problemas inmunológicos por la Dra. Anne Maitland
3:42 pm	Dificultades respiratorias en SED por la Dra. Rebecca Bascom
4:08 pm	Preguntas y respuestas con los Dres. Francomano, Maitland y Bascom
4:23 pm	DESCANSO e información sobre profesionales de ECHO
4:30 pm	Sesión especial por confirmar
5:05 pm	Reflexiones finales

DOMINGO 12 DE JULIO

TIME	SESSION & SPEAKER
10.00 am Horario del este (Estados Unidos y Canadá)	Introducción por Lara Bloom y Susan Hawkins
10:04 am	Autogestión y abogacía - Introducción por el Dr. Alan Hakim
10:06 am	Autogestión y consultas médicas efectivas por Shani Weber
10:36 am	EDS ECHO - Advocacy por Lara Bloom
10:43 am	Reflexiones de un defensor de EDS ECHO por Owen Moore
10:58 am	Introducción a la neurodiversidad por el Dr. Alan Hakim
11:00 am	Autismo, SED y trastorno del espectro hiper móvil por la Dra. Carolina Baeza-Velasco
11:20 am	Apoyo a personas con déficit de atención e hiperactividad por el Dr. James Kustow
11:48 am	Preguntas y respuestas con los Dres. Hakim, Baeza-Velasco y Kustow
12:10 pm	DESCANSO y Voces de la comunidad
12:25 pm	Introducción a problemas musculoesqueléticos por la Dra. Jane Simmonds
12:30 pm	Principios de fisioterapia por la Dra. Leslie Russek
12:55 pm	Pros y contras de la cirugía articular por la Dra. Cathy Raggio
1:15 pm	Preguntas y respuestas con los Dres. Simmonds, Russek y Raggio
1:30 pm	DESCANSO y Voces de la comunidad
1:49 pm	Introducción al sistema digestivo y nutrición por el Dr. Clair Francomano
1:51 pm	Investigación y tratamiento de problemas gastrointestinales por el Prof. Qasim Aziz
2:14 pm	Enfoques nutricionales para tratar problemas gastrointestinales por la Dra. Heidi Collins
2:54 pm	Preguntas y respuestas por los Dres. Francomano, Aziz y Collins
3:09 pm	Introducción al sistema autónomo y ansiedad por el Dr. Alan Hakim
3:10 pm	Frecuencia cardíaca rápida, presión arterial baja por el Dr. Peter Rowe
3:25 pm	Ansiedad e hiper movilidad por la Dra. Jessica Eccles
3:45 pm	Preguntas y respuestas con los Dres. Hakim, Rowe y Eccles
4:00 pm	DESCANSO e información sobre próximos eventos
4:10 pm	Pregunta a los especialistas con Aziz, Hakim, Malfait, Simmonds, Weber y Lara Bloom
4:50 pm	Premios virtuales
5:15 pm	Final de la conferencia