



ASEBEWI

Asociación Española del Síndrome de
BECKWITH-WIEDEMANN



I JORNADAS SÍNDROME BECKWITH-WIEDEMANN

30-5-2015. Salón de actos Ortiz Vázquez, Hospital General de la Paz

9:30-10:30. PRESENTACION DE LAS JORNADAS

- Que es ASEBEWI. Pasado, presente y futuro. Una enfermedad rara cada vez más común.

En este punto se abordarán las principales necesidades que tenemos de la Comunidad Médica, así como los pasos dados y próximos a afrontar.

Pasaremos también revista a lo que es convivir con el Síndrome y conoceremos los últimos protocolos realizados desde Pediatría.

Ponentes: Pablo Martín, Mario Ferreira, Dra. Elena Bermúdez de Castro.

10:30-11:30. GENÉTICA

- Causas, tipos y riesgos asociados.

Contaremos con los responsables del INGEMM que nos explicarán cómo se detecta, cuál es la sintomatología y cuáles parecen ser las principales causas de aparición. Listarán los tipos de SBW clasificados hasta la fecha y nos explicarán los riesgos asociados a los mismos, además de conocer la probabilidad de transmisión a descendientes. Compartirán también los avances de la guía clínica relativa a SBW en redacción.

Ponentes: Dr. Pablo Lapunzina Badía, Dr. Sixto García Minaur De La Rica.

12:00-13:00. ENDOCRINOLOGÍA

- Necesidades de seguimiento de los niños.

Conoceremos las tendencias en la curva de crecimiento de los niños afectados por SBW, así como el porqué de la misma. También se explicará lo que es necesario localizar en las diferentes ecografías y análisis a los que deben estar sometidos los pequeños, así como la edad hasta la que se debería mantener este estricto seguimiento.

Ponentes: Dr. Francisco Javier Rodríguez Contreras, Dr. Luis Salamanca Fresno.

13:00-14:00. MAXILOFACIAL

- Macrogllosia

Además de conocer exactamente qué es la macrogllosia, los profesionales de Maxilofacial del Hospital Infantil La Paz, explicarán las principales pautas de orientación para ver la necesidad de intervención quirúrgica. Se establecerán hitos que permitan conocer cuál es la edad adecuada para la intervención, así como los tratamientos complementarios a la cirugía de lengua.

Ponentes: Dra. Mercedes Martín Pérez, Dr. Jesús Manuel Muñoz Caro

14:00- 14:30 CIERRE Y AGRADECIMIENTOS

14:30- 15:30 COMIDA

Estas **Jornadas**, así como nuestra **Asociación**, surgen de la ilusión y esfuerzo de unos padres que se han encontrado con un nexo de unión: Un hijo con una **Enfermedad Rara** asociada a un trastorno de sobrecrecimiento llamada **Síndrome de Beckwith-Wiedemann**.

Con estas **Jornadas** pretendemos dar visibilidad al síndrome ya que la tendencia actual es que se detecten cada vez **más casos**. El **diagnóstico temprano** consigue paliar las posibles complicaciones, lo que resulta esperanzador.



INGEMM



Hospital Universitario La Paz
Hospital de Cantoblanco
Hospital Carlos III

Comunidad de Madrid

