justNews
a partilhar informação desde 1981

2015-01-13 19:19:30

http://justnews.pt/noticias/especialistas-mundiais-reunemse-em-portugal-para-debater-avancos-terapeuticos-em-doenca-genetica-rar

Especialistas mundiais reúnem-se em Portugal para debater avanços terapêuticos em doença genética rara

Dia 24 de janeiro realiza-se, na Fundação Serralves, no Porto, um encontro de especialistas mundiais em Síndrome de Morquio tipo A, uma doença genética rara que afeta perto de 3000 pessoas no mundo, havendo cerca de 7 doentes diagnosticados em Portugal, e para a qual não existe cura até ao momento. O objetivo é debater os avanços terapêuticos na patologia.

Organizado com o apoio BioMarin e, com coordenação de Elisa Leão Teles, diretora da Unidade de Doenças Metabólicas do Centro Hospitalar de S. João, e de Paul Harmatz (Oakland), o Morquio Advances Experts` Meeting tem início com a apresentação de uma visão geral da problemática da dificuldade de diagnóstico, prevalência e tratamento único, aprovado pela Agência Europeia do Medicamento em abril de 2014.

De seguida, será abordada a questão dos ensaios clínicos, que contaram com a participação de especialistas portugueses, com um centro único a nível ibérico, que recebeu doentes de Portugal e Espanha, o debate sobre recomendações internacionais e a aprendizagem no que respeita ao tratamento e gestão de doentes.

No final, os participantes podem ainda ouvir o testemunho, na primeira pessoa, de uma doente diagnosticada com Morquio tipo A em Portugal, que participou num ensaio clínico internacional num centro em Birmingham, no Reino Unido, ao qual se segue uma mesa redonda com um painel variado de especialistas das áreas Metabólica, Ortopedia, Neurocirurgia, Anestesia, Pulmonar, Cardiologia, Medicina Física e Reabilitação para discutir o melhor tratamento para estes doentes.

Morquio Advances Experts` Meeting é gratuito e aberto a todos os interessados, mediante inscrição prévia. As inscrições devem ser efetuadas aqui.