

Conferencia de Pacientes con DCP 2023

Horario	Contenidos	Ponentes	Coordinadores
2pm	palabras iniciales	Amelia Shoemark	Hansruedi Silberschmidt/ Amelia Shoemark
Sesión 1	¿Qué es DCP? - basicos		
2:05 – 2:35pm	Charlas	Suzanne Crowley	
2:35 – 2:45pm	Discusión	Suzanne Crowley	
Sesión 2	Terapias/manejo incl. nuevos tratamientos		Sara Bellu / Myrona Goutaki
2:45 – 3:05pm	Pediátricos	Jobst Roehmel	
3:05 – 3:30pm	Adultos	Felix Ringshausen	
3:30- 3:40pm	Discusión conjunta	Ambos ponentes	Moderada por las coordinadoras
3:40– 4:10pm	Descanso		
Sesión 3	Actualización en investigación		Emilie Wattellier/ Laura Behan
4:10- 4:25pm	Genética	Marie Legendre	
4:25 – 4:40pm	Fertilidad	Johanna Raidt	
4:40 – 4:55pm	Prioridades en investigación/ estudio de cohortes	Myrona Goutaki	
4:55 – 5:10pm	Discusión conjunta	Ponentes	Moderada por coordinadoras
Session 4			
5:10 – 5:25pm	Conviviendo con la DCP	Gea Restad	Lucy Dixon
5:25 – 5:55pm	Calidad de vida de personas y familias DCP y discusión conjunta	Gea Restad/ Tamar Makhatadze/ Benedikt König	
5:55 – 6:00pm	Clausura	Myrona Goutaki	