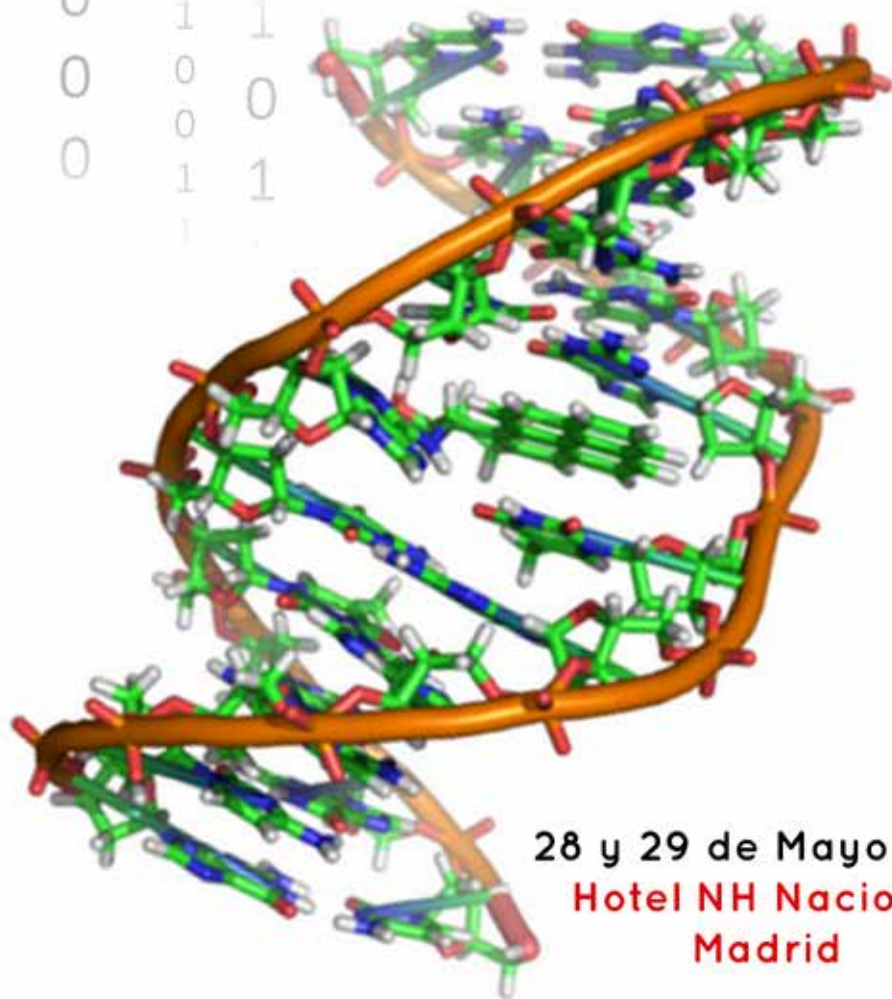




Reunión Enfermedades Minoritarias



28 y 29 de Mayo 2015
Hotel NH Nacional
Madrid

Reunión Enfermedades Minoritarias

CARTA DE PRESENTACIÓN

Queridos amigos y compañeros:

Tengo el placer de invitaros a la V Reunión de Enfermedades Minoritarias que se celebrará en Madrid los próximos 28 y 29 de mayo de 2015.

Se afianza la figura del internista como el especialista más capacitado en coordinar y liderar la atención multidisciplinar de los pacientes con estas enfermedades, al llegar a la edad adulta.

En el programa que os presentamos contamos con la colaboración, no puede ser de otra manera, de especialidades distintas a la Medicina Interna. Y quiero destacar el papel fundamental de la Pediatría en la transición de “sus” pacientes a la edad adulta, donde los internistas nos debemos posicionar para asegurar una continuación en el manejo integral de los pacientes con enfermedades poco frecuentes.

Os animo a participar en esta reunión, y así compartir experiencias e inquietudes con profesionales de todo el país.

En nombre del Comité de Dirección del Grupo de Trabajo de Minoritarias, agradezco la participación de moderadores y ponentes, la aportación de ideas y indicaciones de la SEMI, y la colaboración e inversión en formación y difusión del conocimiento por parte de las compañías farmacéuticas patrocinadoras.

Espero que el programa científico de la reunión de este año sea del agrado de todos, y que tengan cabida una gran variedad de enfermedades minoritarias, ya que la heterogeneidad es un dato distintivo del Grupo.

Hasta que nos veamos en mayo en Madrid, recibid un afectuoso saludo.

Dra. Mónica López Rodríguez

Coordinadora del Grupo de Trabajo de Enfermedades Minoritarias de la FEMI



28 y 29 de Mayo 2015
**Hotel NH Nacional
Madrid**

JUEVES, 28 DE MAYO

16:00 h **ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN**

16:30-16:45 h **INAUGURACIÓN**

Dr. Emilio Casariego Vales

Presidente de la SEMI

Dra. Mónica López Rodríguez

Coordinadora del Grupo de Trabajo de Enfermedades
Minoritarias de la FEMI

16:45-17:30 h **CONFERENCIA INAUGURAL**
**ORGANIZACIÓN ASISTENCIAL DE LAS ENFERMEDADES
MINORITARIAS EN ESPAÑA**

Dr. Jordi Pérez López

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

17:30-18:15 h **TALLER PRÁCTICO**
**ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA DE LAS
EM EN ESPAÑA Y REGISTROS NACIONALES**

INTRODUCCIÓN AL TALLER

Acceso a medicamentos huérfanos en España. Estudio Delphi
Outcome 10

18:15-19:15 h **DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS**

Moderador: **Dr. Vicente Giner Galvañ**

Servicio de Medicina Interna
Hospital Virgen de los Lirios. Alcoy, Alicante

19:15-19:30 h **DESCANSO**

19:30-20:15 h **CONCLUSIONES DEL TALLER**

Reunión Enfermedades Minoritarias

VIERNES, 29 DE MAYO

09:00-10:20 h **MESA REDONDA 1**
ACTUALIZACIÓN EN ENFERMEDADES MINORITARIAS

Moderador: **Dr. José Salvador García Morillo**
Servicio de Medicina Interna
Complejo Hospitalario Virgen del Rocío. Sevilla

**Enfermedad de Gaucher y enfermedad de Parkinson,
¿casualidad o causalidad?**

Dra. Araceli Alonso Cánovas
Servicio de Neurología
Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria

Dr. Antoni Riera Mestre
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario de Bellvitge
L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

Post-LDN 2015

Dra. Mónica López Rodríguez
Servicio de Medicina Interna
Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid

Post-SSIEN 2014

Dr. Jordi Pérez López
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

10:20-11:20 h **MESA REDONDA 2**
NOVEDADES TERAPÉUTICAS EN ENFERMEDADES RARAS

Moderador: **Dr. Jorge Francisco Gómez Cerezo**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Infanta Sofía. San Sebastián de los Reyes, Madrid

Tratamiento de las hiperamoniemias en las metabolopatías

Dra. Ana Morais López
Servicio de Pediatría
Hospital Universitario La Paz. Madrid



28 y 29 de Mayo 2015
**Hotel NH Nacional
Madrid**

VIERNES, 29 DE MAYO

Tratamientos actuales y futuros en la enfermedad de Fabry

Dra. Pilar Giraldo Castellano

Unidad de Investigación Traslacional

Hospital Universitario Miguel Servet

CIBER de Enfermedades Raras. CIBERER. Zaragoza

LALD, un nuevo reto para la medicina interna

Dr. Miguel Ángel Barba Romero

Servicio de Medicina Interna

Complejo Hospitalario Universitario de Albacete

11:20-11:45 h

PAUSA CAFÉ

11:45-13:00 h

MESA REDONDA 3

CASOS CLÍNICOS

Moderador:

Dr. Francisco Javier Barbado Hernández

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario La Paz. Madrid

Síndrome de Ehler-Danlos

Dra. Rosario Sánchez Martínez

Servicio de Medicina Interna

Hospital General de Alicante

Conectivopatía Hereditaria

Dra. Paula García Ocaña

Servicio de Medicina Interna

Complejo Hospitalario Virgen del Rocío. Sevilla

Enfermedad de Lesh-Nyhan

Dr. Juan García Puig

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario La Paz. Madrid

13:00-13:30 h

CONFERENCIA DE CLAUSURA

**40 AÑOS DEDICADOS A LAS ENFERMEDADES
METABÓLICAS**

Dra. Mercedes Martínez Pardo

Servicio de Pediatría

Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

V Reunión Enfermedades Minoritarias

VIERNES, 29 DE MAYO

13:30-14.00 h CONCLUSIONES Y CIERRE. ENTREGA DE BECAS

Dra. Mónica López Rodríguez

Coordinadora Grupo de Trabajo E.M.

Dr. Vicente Giner Galvañ

Vocal y Secretario Grupo de Trabajo E.M.

Dr. José Salvador García Morillo

Dr. Jordi Pérez López

Dr. Antoni Riera Mestre

Vocales Grupo de Trabajo E.M.

CONVOCATORIA DE DOS BECAS PARA LA ASISTENCIA A LA VI REUNIÓN DE ENFERMEDADES MINORITARIAS DE LA FEMI

- **Lugar y Fecha:** Madrid, 28 y 29 de mayo de 2015
- **Número de plazas:** 2 plazas para residentes de tercer a quinto año de residencia
- **Destinado a:** Residentes socios de SEMI de tercer a quinto año de residencia

Las becas incluirán la inscripción, alojamiento y transporte para la próxima reunión del Grupo de Minoritarias en 2016.

Requisitos:

Los aspirantes a las becas, deberán cumplir los siguientes requisitos:

- Asistir a la V Reunión del Grupo de Minoritarias
- Entrega de la siguiente documentación:
 - Un texto breve explicando la motivación para asistir a la Reunión
 - Currículum Vitae
 - Justificación de ser residentes de tercer a quinto año por la Comisión de Docencia del propio hospital

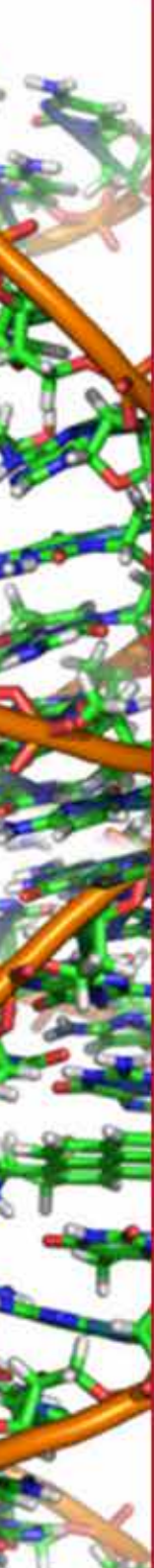
Procedimiento:

Una vez confirmada la Documentación entregada, incluido el hecho de ser socios de la SEMI, se valorarán los distintos C.V. por parte del Comité Coordinador del Grupo, formado por:

- **Coordinadora:** **Dra. Mónica López Rodríguez**

Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid





28 y 29 de Mayo 2015

Hotel NH Nacional
Madrid

- **Secretario:** **Dr. Vicente Giner Galvañ**
Hospital Virgen de los Lirios. Alcoy, Alicante
- **Vocales:** **Dr. José Salvador García Morillo**
Complejo Hospitalario Virgen del Rocío. Sevilla

Dr. Jordi Pérez López
Hospital Vall d'Hebron. Barcelona

Dr. Antoni Riera Mestre
Hospital Universitario de Bellvitge.
L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

Los dos residentes premiados se comunicarán en el Acto de Clausura de la **V Reunión del Grupo de Minoritarias**. Se podrán solicitar referencias / documentos acreditativos de los C.V. de los ganadores. La decisión del jurado será inapelable.

Plazo de solicitudes:

Se podrán enviar las solicitudes hasta el 14 de mayo por correo electrónico a **gtfemi@shmedical.es**, a la atención de la Dra. Mónica López Rodríguez, Coordinadora del Grupo de Minoritarias.

Reunión Enfermedades Minoritarias

SEDE DE LA REUNIÓN

Hotel NH Nacional
Paseo del Prado, 48. 28014 Madrid
Tel: + 34 914 296 629
Página Web: www.nh-hotels.com

Fecha: 28 y 29 de Mayo de 2015

Organiza: Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Fundación Española de Medicina Interna (FEMI) y la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI).

Coordinadora del Grupo: **Dra. Mónica López Rodríguez**

Secretaría Técnica:



S&H Medical Science Service
c/ Espronceda 27, Entreplanta
28003 Madrid
Tel: +34 91 535 71 83
Fax: +34 91 181 76 16
e-mail: congresos@shmedical.es

HOTELES Y VIAJES

Viajes Yacaré
C/ Ríos Rosas, 54. 28003 Madrid
Tel: +34 91 534 08 03 Fax.: +34 91 536 00 01
e-mail: viajesyacare@e-savia.net

INSCRIPCIONES

Para una mejor organización, rogamos formalicen la inscripción con antelación a la celebración de la Reunión. La inscripción se entenderá formalizada una vez se hayan satisfecho los derechos de la misma.

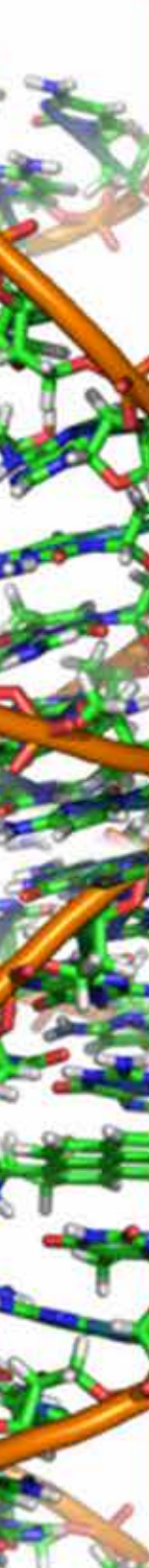
DOCUMENTACIÓN

El jueves, 28 de mayo de 2015, se entregará la documentación a los asistentes, a partir de las 15:30 horas.

ACREDITACIÓN DE FORMACIÓN CONTINUADA

Se solicitará la correspondiente acreditación de Formación Continuada para la V Reunión de Enfermedades Minoritarias. Si los Créditos son concedidos por la Agencia correspondiente, para acceder a dichos créditos será imprescindible pasar un control de asistencia presencial (100% del tiempo total de la actividad), cumplimentar una encuesta de valoración sobre la Reunión y entregarla en la zona de entrega de documentación una vez finalizada la Reunión.





28 y 29 de Mayo 2015

Hotel NH Nacional
Madrid

IMPORTANTE: Según normativa del Sistema de Acreditación de Formación Continuada, la actividad docente de formación continuada, no puede ir dirigida a profesionales en formación como especialistas (Residentes), con lo cual los Residentes no podrán optar a los Créditos de Formación Continuada.

IDENTIFICACIÓN

Cada inscrito a la Reunión dispondrá de una tarjeta de identificación individual e intransferible. Es imprescindible su presentación para tener acceso a la sede, permanecer en la misma y pasar los controles para los Créditos.

CERTIFICADOS DE ASISTENCIA Y DE CRÉDITOS OFICIALES

Los certificados de asistencia se entregarán el viernes 29 de mayo a partir de las 12:00 horas.

RECEPCIÓN DE PONENCIAS

Las ponencias han de ser entregadas en la Secretaría Técnica, como mínimo 2 horas antes de que comiencen las sesiones científicas.

INSCRIPCIÓN Y RESERVAS HOTELERAS

El Comité Organizador ruega encarecidamente a los miembros de la Sociedad una rápida respuesta.

INSCRIPCIONES

Se pueden inscribir directamente por tres vías diferentes:

1. A través de las siguientes páginas Web:
www.fesemi.org **www.shmedical.es**
dentro de la sección Inscripciones.
2. Por fax (91 181 76 16), enviando el boletín de inscripción adjunto, con el justificante de la transferencia realizada.
3. Enviando por correo postal a la Secretaría Técnica el boletín de inscripción adjunto, además del talón o copia del resguardo de la transferencia realizada.

Recomendamos realizar las inscripciones a través de la página Web, ya que facilita la gestión de la información

Si se inscribe a través de la página Web, automáticamente aparecerá como pre-inscrito. Para dar validez a la inscripción no debe olvidar imprimir el formulario y enviarlo por correo postal a la Secretaría Técnica junto con el talón o copia del resguardo de la transferencia realizada.

Reunión Enfermedades Minoritarias

La inscripción da derecho a:

- Documentación oficial
- Participar en las sesiones científicas del programa
- Certificado de asistencia y Créditos Oficiales si cumple los requisitos exigidos

FORMA DE PAGO

Cheque Nominativo a **S&H Medical Science Service**

Transferencia Nº de cuenta: **ES34-0182-0190-8702-0154-9490**

Enviar éste boletín junto al talón/ copia de la transferencia a:

Secretaría Técnica: **S&H Medical Science Service**

C/ Espronceda 27, Entreplanta. 28003 Madrid

Tel: 91 535 71 83 Fax: 91 181 76 16

CANCELACIONES

Hasta el 15 de Abril de 2015 se reembolsará el 50%. A partir de esta fecha no se realizarán devoluciones.

RECORDAR: se recomienda hacer las inscripciones a través de las páginas Web.

NOTA: no se permitirá el acceso a la Reunión a las personas que no hayan abonado previamente la correspondiente cuota de inscripción.

INFORMACIÓN DE ALOJAMIENTO

Si desea realizar reserva de alojamiento para su asistencia a la Reunión, debe dirigirse a:

Viajes Yacaré

C/ Ríos Rosas, 54 – 28003 Madrid

Tfno: 91 534 08 03 - Fax: 91 536 00 01

e-mail: viajesyacare@e-savia.net

NOTA IMPORTANTE: La SEMI no se hace responsable de la cancelación de la V Reunión de Enfermedades Minoritarias causada por huelga, desorden público, acciones de guerra, terrorismo, incendios, condiciones climatológicas, pandemias y causas de fuerza mayor ni de cualquier otros daños o pérdida que resulten de dicha cancelación

De acuerdo con el reglamento 1720/2007 de 21 de diciembre, referente a la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de protección de Datos de Carácter Personal, sus datos de carácter personal serán integrados en un fichero bajo responsabilidad de S&H Medical Science Service S.L. para su tratamiento automatizado, según los principios establecidos de confidencialidad, integridad y disponibilidad de datos. Para ejercer sus derechos de acceso, cancelación, rectificación y oposición puede dirigirse mediante carta certificada a C/ Espronceda, 27, Entreplanta. 28003, Madrid.



28 y 29 de Mayo 2015

Hotel NH Nacional
Madrid

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

V Reunión Enfermedades Minoritarias

Nombre *:

Apellidos *:

NIF *:

Hospital *:

Servicio *:

Dirección Particular *:

Ciudad *:Provincia * C.P *

Tel. móvil:

Correo electrónico*

• Toda la información señalada con (*) es imprescindible para la inscripción. Si falta algún dato señalado con (*) no se podrá validar la inscripción. Si el inscrito desea confirmación de la inscripción, debe poner su mail.

PRECIO DE INSCRIPCIÓN

- Socios SEMI/Médicos Residentes Socios: **175,00 € + 21% IVA**
- No Socios y Residentes No Socios: **300,00 € + 21% IVA**
- Cheque Nominativo a **“S&H Medical Science Service”**
- Transferencia bancaria: **ES55-0182-0190-8702-0154 9490**



Secretaría Técnica:
S&H Medical Science Service
c/ Espronceda, 27, Entreplanta. 28003 Madrid
Tfno.: 91 535 71 83 • Fax: 91 181 76 16
e-mail: congresos@shmedical.es