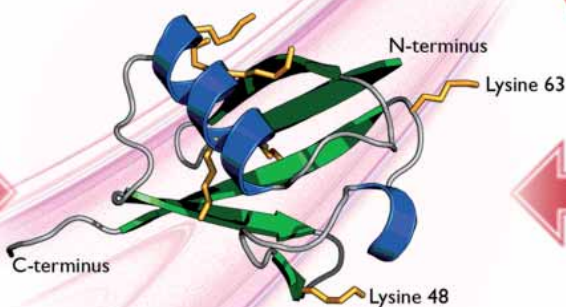


II Reunión de Enfermedades Minoritarias

1 de Junio de 2012

Hotel Tryp Atocha de Madrid



II Reunión de Enfermedades Minoritarias

CARTA DE PRESENTACIÓN

Queridos amigos:

Un año más tengo el placer de presentaros el programa de nuestra **II Reunión de Enfermedades Minoritarias** que se celebrará en Madrid el próximo 1 de Junio de 2012.

El temario de este año quiere representar algunas de las patologías con las que nos podemos enfrentar en nuestra práctica clínica. Por este motivo, además se ha introducido una sección de casos clínicos en los que se podrá debatir abiertamente algunos aspectos referentes a estas enfermedades.

En esta reunión, se darán a conocer los resultados preliminares de algunos proyectos de investigación que ya están en marcha. Y gracias a las becas convocadas por nuestro grupo seguramente, se describirán otros futuros trabajos en los que todos estamos llamados a participar.

Agradezco de antemano la participación de moderadores y ponentes, la ayuda y la cooperación de la SEMI-FEMI y el soporte de la Industria Farmacéutica.

Os animo a que asistáis a esta nueva cita, en la que todos aprenderemos mucho.

Recibid un cordial saludo. Nos vemos en Madrid.

Dr. Jordi Pérez López

Coordinador Grupo de Enfermedades Minoritarias de la FEMI

1 de Junio de 2012

Hotel Tryp Atocha de Madrid

VIERNES, 1 DE JUNIO DE 2012

08:30-09:00 h ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN

09:00-10:00 h MESA REDONDA 1
ENFERMEDAD DE VON HIPPEL-LINDAU Y
TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA

Moderador: **Dr. Juan de Dios García Díaz**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Príncipe de Asturias
Alcalá de Henares, Madrid

Manifestaciones clínicas de la enfermedad de
Von Hippel-Lindau

Dr. José Alegre Martín
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

Manejo de la Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria

Dr. Roberto Zarrabeitia Puente
Servicio de Medicina Interna
Hospital Sierrallana. Torrelavega, Cantabria

10:00-11:00 h MESA REDONDA 2
OTROS ASPECTOS EN EL ABORDAJE DE LAS
ENFERMEDADES MINORITARIAS

Moderadora: **Dra. Rosario Sánchez Martínez**
Servicio de Medicina Interna
Hospital General Universitario de Alicante. Alicante

Papel de las asociaciones de pacientes en la promoción
de la investigación en enfermedades minoritarias

Sr. Jordi Cruz Villalba
Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes
relacionados

El medicamento huérfano y ultra-huérfano

Sr. Juan Gabriel Ferrero Bolonio
Presidente de AELMHU (Asociación Española de Laboratorios
de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos)

Docencia de las Enfermedades Minoritarias en Medicina Interna

Dr. Francisco Javier Barbado Hernández

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario La Paz. Madrid

II Reunión de Enfermedades Minoritarias

VIERNES, 1 DE JUNIO DE 2012

11:00-11:10 h **INAUGURACIÓN OFICIAL**

Dra. Pilar Román Sánchez
Presidenta de la FEMI

Dr. Jordi Pérez López
Coordinador del Grupo de Enfermedades Minoritarias de la FEMI

11:10-11:30 h **PAUSA-CAFÉ**

11:30-12:30 h **MESA REDONDA 3**
ENFERMEADES POR DEPÓSITO LISOSOMAL I

Moderador: **Dr. Francisco Javier Barbado Hernández**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario La Paz. Madrid

Manejo integral de la Enfermedad de Pompe de inicio tardío
Dr. Miguel Ángel Barba Romero
Servicio de Medicina Interna
Complejo Hospitalario Universitario de Albacete. Albacete

Patología ósea en la Enfermedad de Gaucher tipo 1
Dr. Miguel Ángel Torralba Cabeza
Servicio de Medicina Interna
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza

Resultados preliminares del Estudio DEGAUS
Dr. José Andrés López-Herce Cid
Servicio de Medicina Interna
Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid

12:30-13:30 h **MESA REDONDA 4**
ENFERMEADES POR DEPÓSITO LISOSOMAL II

Moderadora: **Dra. Mónica López Rodríguez**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario La Paz. Madrid

Patología neurológica en la Enfermedad de Fabry
Dr. Joaquin Serena Leal
Servicio de Neurología
Hospital Universitario Dr. Josep Trueta de Girona. Girona

1 de Junio de 2012

Hotel Tryp Atocha de Madrid

VIERNES, 1 DE JUNIO DE 2012

Enfermedad de Niemann-Pick tipo C: diagnóstico y tratamiento

Dr. Jordi Gascón Bayarri

Servicio de Neurología
Hospital Universitario de Bellvitge
L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

Mucopolisacaridosis en el adulto

Dr. Jordi Pérez López

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

13:30-14:00 h

MESA REDONDA 5

CASOS CLÍNICOS I

Moderador:

Dr. Vicente Giner Galvañ

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

Caso Clínico 1

Varón de 34 años con infección VIH y alteración de la función renal

Dr. Carlos Mejía Chew

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario La Paz. Madrid

Caso Clínico 2

Hipoestesia en pies y cambio en el ritmo deposicional en una paciente mujer de 40 años

Dra. Inmaculada González Sayago

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Son Espases. Palma de Mallorca

14:00-15:00 h

ALMUERZO DE TRABAJO

15:00-16:00 h

MESA REDONDA 6

INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS Y POLINEUROPATÍA AMILOIDE FAMILIAR

Moderador:

Dr. Jorge Francisco Gómez Cerezo

Servicio de Medicina Interna
Hospital Infanta Sofía. San Sebastián de los Reyes, Madrid

II Reunión de Enfermedades Minoritarias

VIERNES, 1 DE JUNIO DE 2012

Avances en el tratamiento de las inmunodeficiencias primarias

Dra. Teresa Español Borén

Servicio de Inmunología Clínica

Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

Polineuropatía amiloide familiar: diagnóstico y tratamiento

Dr. Juan Buades Reinés

Servicio de Medicina Interna

Hospital de Son Llatzer. Palma de Mallorca

16:00-17:00 h

MESA RENDONDA 7

ENFERMEDADES DEL COMPLEMENTO, MIOPATÍAS MITOCONDRIALES Y ENFERMEDAD DE ERDHEIM-CHESTER

Moderador:

Dr. Albert Selva O'Callaghan

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

Enfermedades del complemento: Hemoglobinuria paroxística nocturna y síndrome hemolítico urémico atípico

Dr. Jose María Ribera Santasusana

Servicio de Hematología Clínica

Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. Badalona, Barcelona

Enfermedad de Erdheim-Chester: Resultados de una revisión de casos clínicos

Dra. Montserrat Juanós Iborra

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

Miopatías mitocondriales: Clasificación, diagnóstico y tratamiento

Dr. Josep Maria Grau Junyent

Servicio de Medicina Interna

Hospital Clínic. Barcelona

17:00-17:30 h

MESA REDONDA 8

CASOS CLÍNICOS II

Moderadora:

Dra. Araceli Cánovas Fernández

Servicio de Medicina Interna

Hospital de Cruces. Barakaldo, Vizcaya

1 de Junio de 2012

Hotel Tryp Atocha de Madrid

VIERNES, 1 DE JUNIO DE 2012

Caso Clínico 1

Leiomiomatosis familiar: presentación de 3 casos no relacionados

Dr. José María Mesa Latorre

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Príncipe de Asturias
Alcalá de Henares, Madrid

Caso Clínico 2

Paciente con encefalopatía de origen incierto

Dr. Javier Herranz Pérez

Servicio de Medicina Interna
Hospital General de Cataluña
Sant Cugat del Vallés, Barcelona

17:30-17:40 h

RESULTADOS PRELIMINARES DE LA ENCUESTA DE RECURSOS ASISTENCIALES Y PRESENTACIÓN DEL REGISTRO ESPAÑOL DE ENFERMEDADES MINORITARIAS EN MEDICINA

Dr. Juan de Dios García Díaz

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Príncipe de Asturias
Alcalá de Henares, Madrid

17:40-17:50 h

DECISIÓN DEL COMITÉ EVALUADOR BECAS DE FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES MINORITARIAS

Dr. Jorge Francisco Gómez Cerezo

Servicio de Medicina Interna
Hospital Infanta Sofía. San Sebastián de los Reyes, Madrid

17:50-18:00 h

CLAUSURA

Dr. Jordi Pérez López

Coordinador del Grupo de Enfermedades Minoritarias de la FEMI

II Reunión de Enfermedades Minoritarias

INFORMACIÓN GENERAL

SEDE DEL CONGRESO

Hotel Tryp Atocha. Madrid
C/ de Atocha, 83. 28012 Madrid
Tel.: +34 91 330 05 00
Página Web: www.tryphotels.com

Fecha: 1 de Junio de 2012

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

Coordinador del Grupo: Dr. Jordi Pérez López

Secretaría Técnica:



S&H Medical Science Service

C/ Espronceda 27, Entreplanta. 28003 Madrid

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

e-mail: congresos@shmedical.es

HOTELES Y VIAJES

Viajes Yacaré

C/ Ríos Rosas, 54. 28003 Madrid
Tel: 91 534 08 03 Fax.: 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 viernes, **1 de junio de 2012**, se entregará la documentación a los asistentes, a partir de las 08:30 horas.

ACREDITACIÓN DE FORMACIÓN CONTINUADA

Se solicitará la correspondiente acreditación de Formación Continuada para la II 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 del 100% del tiempo total de la actividad y tener al menos el 75% de respuestas correctas en los tests de las correspondientes actividades científicas desarrolladas.

1 de Junio de 2012

Hotel Tryp Atocha de Madrid

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 1 de junio, a partir de las 16:00 horas**.

ALMUERZO DE TRABAJO

Se realizará en la sede de la Reunión, siendo imprescindible la presentación del identificador correspondiente.

RECEPCIÓN DE PONENCIAS

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

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

Cumpliendo la Ley Orgánica 15/1999, de 23 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, usted podrá ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición mediante notificación a sh@shmedical.es

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

II Reunión de Enfermedades Minoritarias

NOTAS

[illegible]

Hotel Tryp Atocha de Madrid

This image shows a full page of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, providing a template for handwriting practice. There are no margins, text, or other markings on the page.

Patrocinado por:



Trabajando juntos por un mundo más sano



To be as brave as the people we help.



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