



III Reunión de Enfermedades Minoritarias

14 de Junio de 2013

Hospital Clínico Universitario
"Lozano Blesa" de Zaragoza
- Salón Antonio Millastre -

CARTA DE PRESENTACIÓN

Queridos amigos:

Tengo el honor de presentar el programa de nuestra III Reunión de Enfermedades Minoritarias que se celebrará en Zaragoza el próximo 14 de Junio de 2013.

Este año contamos además de la indispensable visión de los pacientes para conocer el estado real de su asistencia sanitaria en nuestro país, con la presencia de otra Sociedad Científica que comparte gran parte de nuestros objetivos como grupo.

Os animo a venir y conocer de primera mano de ponentes con amplia experiencia clínica los últimos avances que año tras año se van desarrollando en este tipo de enfermedades, y también a compartir vuestras experiencias con profesionales de todo el país.

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

Recibid todos un cordial saludo.

Dr. Jordi Pérez López

Coordinador Grupo de Enfermedades Minoritarias de la FEMI

08:30-09:00 h **ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN**

09:00-09:30 h **INAUGURACIÓN OFICIAL**

Excmo. Sr. D. Ricardo Oliván Bellosta

Consejero de Sanidad, Bienestar Social y Familia de la
Comunidad Autónoma de Aragón

Dr. José Antonio Gil Lahorra

Gerente del Sector Sanitario III. Zaragoza

Dr. Emilio Casariego Vales

Presidente de la FEMI

Prof. Miquel Vilardell Tarrés

Presidente de la Comisión Asesora de Enfermedades
Minoritarias de Cataluña

Presidente de la Comisión Nacional de la Especialidad

Dr. Jordi Pérez López

Coordinador del Grupo de Enfermedades Minoritarias de la
FEMI

Dr. Miguel Ángel Torralba Cabeza

Comité Organizador

Servicio de Medicina Interna

Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza

09:30-10:10 h **MESA REDONDA 1**

**SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y ASOCIACIONES DE
PACIENTES EN LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS**

Moderador: Dr. Juan Carlos Bureo Dacal

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario Infanta Cristina. Badajoz

Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras de la Sociedad
Española de Medicina Familiar y Comunitaria

Dr. Miguel García Ribes

Coordinador del Grupo de Trabajo de Enfermedades
Raras de la SemFYC

III Reunión de Enfermedades Minoritarias

Asociación Española de la Enfermedad de Gaucher

Sr. Serafín Martín de Marcos

Presidente de la Asociación Española de la Enfermedad de Gaucher

10:10-11:20 h MESA REDONDA 2
ERRORES CONGÉNITOS DEL METABOLISMO (I)

Moderador: Dr. Jordi Pérez López
Servicio de Medicina Interna
Hospital General Universitario Vall d'Hebrón, Barcelona

Manifestaciones clínicas de los ECM en el adulto

Dr. José Salvador García Morillo

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla

Tratamiento dietético-nutricional en los ECM

Dra. Rosa Burgos Peláez

Unidad de Soporte Nutricional
Hospital General Universitario Vall d'Hebrón, Barcelona

Esquemas de TSE en la enfermedad de Fabry

Dra. Mónica López Rodríguez

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario La Paz, Madrid

11:20-11:50 h PAUSA-CAFÉ

11:50-13:00 h MESA REDONDA 3
NUEVOS FÁRMACOS EN EL TRATAMIENTO DE LAS
ENFERMEDADES MINORITARIAS

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

Enfermedades causadas por alteraciones del complemento:
HPN y SHUa

Dr. Joan Montaner Picart

Medical Affairs Manager Spain, Alexion

Everolimus en el tratamiento de la esclerosis tuberosa

Dra. Araceli Cánovas Fernández

Servicio de Medicina Interna

Hospital de Cruces. Barakaldo, Vizcaya

Diagnóstico y tratamiento de las amiloidosis familiares

Dr. Jorge Julián Fernández Martín

Servicio de Medicina Interna

Complejo Hospitalario Universitario de Vigo

Hospital de Meixoeiro. Vigo, Pontevedra

13:00-13:40h

MESA REDONDA 4

RESULTADOS PRELIMINARES DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DENTRO DEL GRUPO

Moderador:

Dr. Javier Herranz Pérez

Servicio de Medicina Interna

Hospital General de Cataluña

Sant Cugat del Vallés, Barcelona

Estudio de capilaroscopia en la cohorte de pacientes con enfermedad de Fabry del Hospital Universitario La Paz

Dr. Carlos Mejía Chew

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario La Paz. Madrid

Estudio mutacional y de monoclonalidad en la enfermedad de Erheim-Chester

Dra. Montserrat Juanós Iborra

Servicio de Medicina Interna

Hospital General Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

Detección de la enfermedad de Pompe en pacientes adultos con miopatía de origen no aclarado o hiperCPKemia asintomática

Sr. Luis Gallego Galindo

Servicio de Medicina Interna

Hospital General Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

13:40-15:00 h

ALMUERZO DE TRABAJO

15:00-15:20 h **PONENCIA ESPECIAL**
**LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS EN EL MUSEO
DEL PRADO**

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

15:20-16:45 h **MESA REDONDA 5**
ERRORES CONGÉNITOS DEL METABOLISMO (II)

Moderador: **Dr. Juan Ignacio Pérez Calvo**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza

Utilidad de la Cistatina C y el NT-proBNP en la Enfermedad
de Anderson-Fabry

Dra. Susana Olivera González
Servicio de Medicina Interna
Hospital de la Marina Baixa. Villajolosa, Alicante

Más allá de la terapia de reemplazo enzimático en las
enfermedades por depósito lisosomal: reducción del
sustrato, chaperonas, nanomedicina y terapia génica

Dr. Vicente Giner Galván
Servicio de Medicina Interna
Hospital Virgen de los Lirios. Alcoy, Alicante

Experiencia de la galsulfasa en el síndrome de Maroteaux-
Lamy (mucopolisacaridosis tipo VI)

Dra. M^a Teresa Bosch Rovira
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Son Espases. Palma de Mallorca

Tratamiento de la afectación ósea en la enfermedad de
Gaucher

Dr. Miguel Ángel Torralba Cabeza
Servicio de Medicina Interna
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza

Glucogenosis musculares: experiencia del Hospital Clínic de Barcelona

Dr. Josep M^a Grau Junyent
Servicio de Medicina Interna
Hospital Clínic. Barcelona

16:45-17:00 h CLAUSURA

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

Dr. Miguel Ángel Torralba Cabeza
Comité Organizador

SEDE DEL CONGRESO

Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza

Salón Antonio Millastre

Av San Juan Bosco, 15, 50009 Zaragoza, Aragón

Tel: + 34 976 76 57 00

Página Web: www.hcuz.es

Fecha: 14 de Junio de 2013

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: +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 viernes, 14 de junio de 2013, 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 Continua para la **III 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 superior al 75% de respuestas correctas en los test de las correspondientes actividades científicas desarrolladas.

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 14 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.

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 preinscrito. 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.

III Reunión de 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
- Almuerzo de trabajo

FORMA DE PAGO

Cheque Nominativo a **S&H Medical Science Service**
Transferencia N° de cuenta: **0182-0190-88-0201543201**

Enviar este 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 Mayo de 2013 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.

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.

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

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

III 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: **0182-0190-88-0201543201**

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, Entrepant. 28003 Madrid
Tfno.: 91 535 71 83 • Fax: 91 181 76 16
e-mail: congresos@shmedical.es