

Programa de la Reunión

Viernes 8 de noviembre

Salón Valle de Hecho Hotel Tryp Zaragoza

8:00-8:20 Presentación de la jornada:

- Dr.Roberto Zarrabeitia (Coordinador Unidad HHT, Hospital Sierrallana)
- Dr.Carmelo Bernabéu (Director del grupo 707 del CIBERER)
- Dr.Jordi Pérez López (Coordinador del grupo de enfermedades minoritarias de la SEMI)

8:20-8:50 La experiencia de la Unidad de HHT del Hospital Sierrallana:

- Dr.Roberto Zarrabeitia (Coordinador Unidad HHT, Hospital Sierrallana)

8:50-9:20 La experiencia de la Unidad de HHT del Hospital Universitari de Bellvitge:

- Dr.Antoni Riera (Coordinador Unidad HHT, Hospital Bellvitge)

9:20-9:5 Investigación básica en HHT

- Dra.Luisa Botella (Centro de Investigaciones Biológicas CLB, CSIC, Madrid)

9:50-10:20 Actividades y organización de la Asociación española de pacientes HHT.

- Angel Relancio y Dra María Patrocinio Verde(Presidente y secretaria de la Asociación española HHT)

10:20- 10:30 Pausa café

10:30-11:30 Breve exposición de cada asistente representante de centro sobre actividad, características y recursos de cada potencial unidad.

- Dr. Juan Carlos Bureo Dacal-Hospital Infanta Cristina (Badajoz)
- Dr. Carlos Cuenca-Hospital General (Segovia)
- Dra. Mónica López Rodríguez-Hospital Universitario de la Paz (Madrid)
- Dr. Juan Carlos Pérez Marín-Hospital Insular (Las Palmas de Gran Canaria)
- Dra. Rosario Sánchez Martínez-Hospital General Universitario (Alicante)
- Dr. Bernardo Sopena-Hospital Xeral de Vigo(Galicia)
- Dr. Miguel Angel Torralba- Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa (Zaragoza)

11:30-11:45 Guías internacionales de manejo de HHT

- Roberto Zarrabeitia (Coordinador Unidad HHT, Hospital Sierrallana)

11:45-12:15 La experiencia de la red francesa de HHT

- Pascal Lacombe (Unidad HHT, Hospital Bicêtre, París)

12:15-12:45 La experiencia de la red GIRMOGEN (Grupo de Investigación en Retraso mental de origen Genético)

- M^a Isabel Tejada Mínguez (Responsable de la Unidad de Genética del Instituto BioCruces, Baracaldo)

12:45-13:30 Turno de preguntas-coloquio

13:30-15:00 Almuerzo de trabajo

15:00-18:00 Puesta en común proyecto Red de unidades HHT.

Moderadores: Dr.Antoni Riera,Dr. Roberto Zarrabeitia

- Viabilidad de la red y organización
- Aspectos legales. Proceso de acreditación de centros y unidades de referencia (CSUR)
- Cartera de servicios. Canalización de pacientes.
- Bases de datos
- Formación e intercambio de profesionales
- Investigación clínica y básica
- Colaboración con la Asociación HHT España
- Creación de grupos de trabajo. Determinación de objetivos iniciales y propuesta de próxima reunión.

18:00-18:30 Conclusiones y cierre de la jornada

Alojamiento

Hotel oficial de la Reunión
Hotel Tryp Zaragoza



Información y reservas de alojamiento:

Hotel Tryp Zaragoza
Avda. Francia s/n , 5003, Zaragoza ESPAÑA
Tel (34) 976 28 79 50

Principales vías de acceso

Rodeando la ciudad de Zaragoza esta la Z-40, con acceso a las vías de comunicación con las principales ciudades españolas.

Transporte en la ciudad.

Dentro de la ciudad el Hotel Tryp se encuentra a cinco minutos andando de la estación de tren, así mismo puede usar el autobús urbano 42 que le dejara en el centro, o el circular 1.

Información:

942 84 74 00 (Ext. 5913)
D. Víctor Díez González



Centro de Investigaciones Biológicas (CIB – CSIC)

C/Ramiro de Maeztu, 9 – 28040 Madrid

Tel: (+34) 918 373 112 (Ext. 4312 o 4313)

info@asociacionhht.org

www.asociacionhht.org

Patrocinado por :

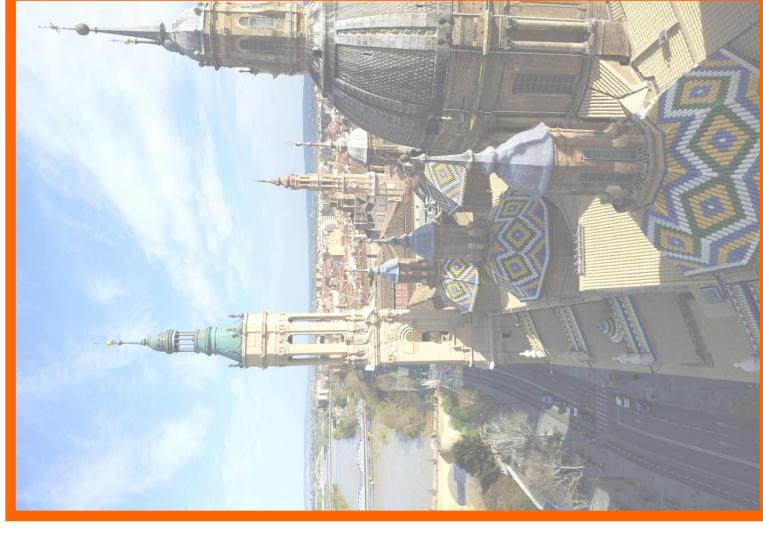


**Centro de Investigación Biomédica En Red
de Enfermedades Raras**

Auspiciado:



**Centro de Investigación Biomédica En Red
de Enfermedades Raras**



Zaragoza 2013

8 de noviembre

REUNION RED UNIDADES

HHT España