

X Reunión de Enfermedades Minoritarias

20-21 FEBRERO 2020
HOTEL BARCELÓ SANTS, BARCELONA

X Reunión de Enfermedades Minoritarias

CARTA DE PRESENTACIÓN

Queridos amigos y amigas:

Este año nos reuniremos en la **X Reunión de Enfermedades Minoritarias** en Barcelona, los próximos 21 y 22 de febrero de 2020. Son ya 10 años en los que nuestro Grupo lleva impulsando avances en el manejo de las enfermedades minoritarias. Aunque muy diversas, estas enfermedades comparten unas características y algunas peculiaridades en su abordaje. Todo ello nos une y juntos hemos incrementado el nivel científico, la repercusión y el interés por nuestro Grupo. Ello se refleja en una evolución del programa, que deseo sea considerado atractivo y útil. Como en años anteriores, el objetivo es que ésta sea la reunión anual de referencia de todos aquellos internistas con interés en las enfermedades minoritarias.

Este año, encontraremos algunas novedades organizativas. Empezaremos con una mesa científica, seguida de unos talleres prácticos, para finalizar con la inauguración oficial y una ponencia magistral de alto interés. Durante la jornada, tendremos la oportunidad de ampliar nuestro conocimiento con otras ponencias sobre novedades diagnósticas y terapéuticas, de alto nivel científico. Para ello podremos escuchar y conversar con ponentes con amplia experiencia en la atención a pacientes con una enfermedad minoritaria.

Asimismo, este año tendremos la **I Reunión de Enfermedades Minoritarias** para residentes. Esto responde a un compromiso en contribuir a la formación de nuestros residentes en enfermedades minoritarias y a una voluntad de involucrar a estos internistas jóvenes en nuestro Grupo, para avanzar todavía más y generar nuevos proyectos de investigación. Se trasladará aquí el ya conocido concurso de casos clínicos, que irá acompañado de una ayuda económica, y también se dará a conocer una oferta de rotación multicéntrica en Madrid y Barcelona, que podrá contar con una beca de soporte.

Agradezco el apoyo del Comité de Organización local y la objetividad y rigor científico de moderadores y ponentes. También quiero agradecer muy sinceramente el apoyo transparente y sin compromiso de las compañías farmacéuticas patrocinadoras, que han aumentado en esta reunión, fruto de ese mayor interés que va generando nuestro Grupo.

Os invitamos a que asistáis a la reunión y participéis en los nuevos proyectos del Grupo, como la creación de Registros o el acercamiento a la investigación básica.

Espero que todos, adjuntos y residentes, podamos contribuir en hacer de estas X Reunión y la I Reunión para residentes, otro gran éxito científico.

Un afectuoso saludo,

Dr. Antoni Riera Mestre

Coordinador del Grupo de Trabajo de Enfermedades Minoritarias de la SEMI

JUEVES 20 DE FEBRERO

14:30-15:30 h **CÓCTEL DE BIENVENIDA**

15:30 h **ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN**

16:00-17:30 h **MESA REDONDA 1**
NUEVAS PERSPECTIVAS EN ENFERMEDADES
MINORITARIAS

Moderadoras: **Dra. Mónica López Rodríguez**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

Dr. Jorge del Toro Cervera
Servicio de Medicina Interna
Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid

Inmunodeficiencias y Autoinmunidad

Dr. Pedro Moral Moral
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario La Fe. Valencia

Hipertensión Pulmonar Primaria y en las EEMM

Dr. José Luis Callejas Rubio
Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario San Cecilio. Granada

Afectación Ósea y EEMM

Dra. Diana Ovejero Crespo
Unidad de Investigación musculoesquelética del IMIM
Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mediques. Barcelona

Papel del genetista en EEMM

Dr. Joel Salazar Mendiguchia
Programa de Genética
Hospital Universitari de Bellvitge
L'Hospitalet de Llobrega. Barcelona

17:30-18:00 h **PAUSA-CAFÉ**

X Reunión de Enfermedades Minoritarias

JUEVES 20 DE FEBRERO

18:00-19:30 h **MESA REDONDA 2**
AMILOIDOSIS TTR

Moderadores: **Dr. Vicente Giner Galvañ**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario San Juan de Alicante. Alicante

Dr. Francisco Muñoz Beamud
Servicio de Medicina Interna
Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva

**Las Amiloidosis: Enfermedad por alteración de estructura
protéica**

Dr. Ferrán Martínez Valle
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitari Vall D'Hebrón. Barcelona

Amiloidosis y afectación cardíaca

Dr. José González Costello
Servicio de Cardiología
Hospital Universitari de Bellvitge
L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

Seguimiento de los pacientes con Amiloidosis TTR

Dra. Inés Losada López
Servicio de Medicina Interna
Hospital Son Llätzer. Palma de Mallorca

Nuevos tratamientos en la Amiloidosis por TTR

Dra. Cristina Borrachero Garro
Servicio de Medicina Interna
Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva

19:30-19:45 h **INAUGURACIÓN OFICIAL DE LA REUNIÓN**

Dr. Ricardo Gómez Huelgas
Presidente de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)

Dr. Emili Sacanella Meseguer
Presidente de la Sociedad Catalano-Balear de Medicina Interna
(SCBMI)

JUEVES 20 DE FEBRERO

Dr. Antoni Riera Mestre
Coordinador Grupo de Trabajo Enfermedades Minoritarias

Dr. Josep Maria Grau Junyent
Dr. Xavier Solanich Moreno
Miembros Comité Local

19:45-20:30 h **CONFERENCIA MAGISTRAL**
MICROBIOMA, GENOMA HUMANO Y EEMM

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

Ponente: **Dr. Alex Mira Obrador**
Área de Genómica y SaludFundación FISABIO, Valencia

VIERNES 21 DE FEBRERO

08:30-09:00 h **NOVEDADES GTEM 2020**

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

Cribado Pompe – IDENTIFY
Dra. Mónica López Rodríguez
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

APP Fabry
Dr. Daniel López Wolf
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Madrid

X Reunión de Enfermedades Minoritarias

VIERNES 21 DE FEBRERO

09:00-09:30 h **ACTUALIZACIÓN EN ENFERMEDADES MINORITARIAS**

Post-LDN (Orlando, febrero 2020)

Dr. Miguel Ángel Barba Romero

Servicio de Medicina Interna

Complejo Hospitalario Universitario de Albacete

Post-SSIEM (Atenas, septiembre 2019)

Dra. Montserrat Morales Conejo

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

09:30-11:00 h **MESA REDONDA 3
ENFERMEDADES LISOSOMALES**

Moderadores: Dr. Jorge Fco. Gómez Cerezo

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario Infanta Sofía

San Sebastián de los Reyes, Madrid

Dr. Miguel Ángel Torralba Cabeza

Servicio de Medicina Interna

Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza

Inflamación y enfermedad lisosomal

Dr. Julián Fernández Martín

Servicio de Medicina Interna

Hospital Álvaro Cunqueiro. Vigo, Pontevedra

Pegunigalsidasa Alfa en la enfermedad de FABRY

Dra. Derralynn Hughes LSDU

Institute of Immunity and Transplantation, Royal Free London

NHS Foundation Trust, London, UK

Migalastat en la enfermedad de FABRY

Dra. Rosario Sánchez Martínez

Servicio de Medicina Interna

Hospital General Universitario de Alicante

VIERNES 21 DE FEBRERO

Evidencia de Eliglustat en el tratamiento de la enfermedad de GAUCHER

Dr. Marcio M. Andrade Campos

Servicio de Hematología y Hemoterapia
Hospital del Mar. Barcelona

11:00-11:30 h **PAUSA CAFÉ**

11:30-12:00 h **TALLER PRÁCTICO 1**
APROXIMACIÓN AL DIAGNÓSTICO DE LAS
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

Moderador: **Dr. Ángel Robles Marhuenda**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario La Paz. Madrid

Ponente: **Dra. Ana M^a Bielsa Masdeu**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza

12:00-12:30 h **TALLER PRÁCTICO 2**
APROXIMACIÓN AL DIAGNÓSTICO MIOPATIAS
METABÓLICAS

Moderador: **Dr. Josep Maria Grau Junyent**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Clínic. Barcelona

Ponente: **Dr. José César Milisenda**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Clínic. Barcelona

12:30-13:45 h **MESA REDONDA 4**
AVANCES EN EEMM

Moderadores: **Dr. Antonio Vidaller Palacín**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitari Quirón Dexeus. Barcelona

Dra. Patricia Fanlo Mateo
Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas
Servicio de Medicina Interna
Complejo Hospitalario de Navarra. Pamplona

X Reunión de Enfermedades Minoritarias

VIERNES 21 DE FEBRERO

Papel del psicólogo en el manejo de las EEMM

Dra. Laura González Riesco

Psicología Clínica Especialista
Unidad de Salud Mental Pediátrica. Interconsulta y enlace
Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona

La HHT como modelo de angiogénesis

Dra. Adriana Iriarte Fuster

Servicio de Medicina interna
Hospital Universitario de Bellvitge.
L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

Avances en el tratamiento de las porfirias

Dr. Salvador García Morillo

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Virgen de Rocío. Sevilla

Terapias génicas en EEMM

Dr. Alvaro Hermida Amejeiras

Servicio de Medicina Interna
Complejo Hospitalario Universitario de Santiago. A Coruña

13:45-14:00 h

CLAUSURA DE LA REUNIÓN

Dr. Antoni Riera Mestre

Coordinador Grupo de Trabajo Enfermedades Minoritarias

Dr. Josep Maria Grau Junyent

Dr. Xavier Solanich Moreno

Miembros Comité Local

INFORMACION GENERAL

SEDE DE LA REUNIÓN

Hotel Barceló Sants

Plaça dels Països Catalans, s/n,
08014 Barcelona

Teléfono: +34 935 03 53 00

Página Web: www.barcelo.com

Fecha: 20-21 Febrero de 2020

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. Antonio Riera Mestre

Comité Organizador Local:

Dr. Josep Maria Grau Junyent

Dr. Xavier Solanich Moreno

Secretaría Técnica:



S&H Medical Science Service, S.L.

C/ Espronceda 27, Entreplanta

28003 Madrid

Tel: 91 535 71 83

Fax: 91 535 70 52

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

X Reunión de Enfermedades Minoritarias

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, 20 de febrero de 2020, se entregará la documentación a los asistentes, a partir de las 14:30 horas.

ACREDITACIÓN DE FORMACIÓN CONTINUADA

Se solicitará la correspondiente acreditación de Formación Continuada para la **X REUNIÓN ENFERMEDADES MINORITARIAS**. Si los Créditos son concedidos, para acceder a dichos créditos será imprescindible pasar un control de asistencia presencial del 100% del tiempo total de la actividad y cumplimentar una encuesta de valoración disponible en la página web: www.fesemi.org dentro del apartado de reunión. La encuesta estará disponible hasta el 15 de marzo.

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.

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

CERTIFICADOS DE ASISTENCIA Y DE CRÉDITOS OFICIALES

Los certificados de asistencia estarán disponibles para su descarga a partir del martes 25 de febrero a través de la página web [página web congresos.shmedical.es](http://congresos.shmedical.es) dentro del apartado acceso al área personal de asistentes.

Los certificados de créditos serán enviados por email una vez recibida la respuesta de concesión de créditos por parte de la Agencia correspondiente. Para recibir dichos créditos es necesario cumplir los requisitos.

CÓCTEL DE BIENVENIDA

Será imprescindible la presentación del identificador correspondiente.

RECEPCIÓN DE PONENCIAS

Las ponencias han de ser entregadas en la Secretaría Técnica, como mínimo 2 horas antes 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 dos vías diferentes:

1. A través de las siguientes Páginas Web:

www.fesemi.org - **www.shmedical.es** dentro de la sección Inscripciones. Una vez realizada la inscripción online, enviar por mail a **congresos@shmedical.es** la copia de la transferencia realizada y el boletín de inscripción adjunto.

2. Por fax (91 535 70 52), enviando el boletín de inscripción adjunto, con el justificante 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 deberá enviar a **congresos@shmedical.es** el boletín de inscripción junto con la copia de la transferencia realizada.

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
- Cóctel de Bienvenida

FORMA DE PAGO

Transferencia N° de cuenta: **ES55-0182-0190-8702-0154-9490**

X Reunión de Enfermedades Minoritarias

CANCELACIONES

Hasta el 20 de enero de 2020 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.

BOLETÍN 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

REDES SOCIALES

Conozca la última hora sobre la X Reunión de Enfermedades Minoritarias mediante el hashtag **#EnfermedadesMinoritarias**.

Síguenos:  [@GTEMinoritarias](https://twitter.com/GTEMinoritarias)

NOTA IMPORTANTE

La SEMI/FEMI como empresa organizadora y S & H Medical Science Service S.L. como Secretaría Técnica de la reunión, no se hacen responsables de la cancelación de la **X Reunión de ENFERMEADES MINORITARIAS** causada por huelga, cancelación de vuelos, desorden público, acciones de guerra, terrorismo, incendios, condiciones climatológicas, pandemias, propagación de virus, y causas de fuerza mayor ni de cualquier otro daño o pérdidas que resulten de dicha cancelación.

De conformidad con lo dispuesto en las normativas vigentes en protección de datos personales, el Reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril de 2016 (GDPR) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre (LOPDGDD), le informamos que los datos personales y dirección de correo electrónico, recabados del propio interesado o de fuentes públicas, serán tratados bajo la responsabilidad de S&H MEDICAL SCIENCE SERVICE, S.L. para el envío de comunicaciones sobre nuestros productos y servicios y se conservarán mientras exista un interés mutuo para ello. Los datos no serán comunicados a terceros, salvo obligación legal. Le informamos que puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, portabilidad y supresión de sus datos y los de limitación y oposición a su tratamiento dirigiéndose a CALLE ESPRONCEDA, ENTREPLANTA, 27 28003 MADRID (MADRID) o enviando un mensaje al correo electrónico sh@shmedical.es. Si considera que el tratamiento no se ajusta a la normativa vigente, podrá presentar una reclamación ante la autoridad de control en www.agpd.es.

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

X Reunión de Enfermedades Minoritarias

Nombre *:

Apellidos *:

NIF/DNI *:

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.*
- *NIF/DNI obligatorio para poder obtener los certificados de asistencia y créditos*

PRECIO DE INSCRIPCIÓN

- **Socios SEMI y Médicos Residentes Socios:** **220,00 € + IVA**
- **No Socios y Residentes No Socios:** **335,00 € + IVA**
- **Precio especial para Residentes socios que asistan a la X Reunión de EM y a la I Reunión de Residentes EM:** **220,00 € + IVA**
- **Precio especial para Residentes No socios que asistan a la X Reunión de EM y a la I Reunión de Residentes EM:** **335,00 € + IVA**
- **Jubilados SEMI:** **Gratuita**
- **Transferencia a "S&H Medical Science Service"**
- **Transferencia bancaria: ES55 0182-0190-87-0201549490**

Patrocinado por:



KYOWA KIRIN

SANOFI GENZYME 



S&H
MEDICAL
SCIENCE
SERVICE

S&H Medical Science Service, S.L.
C/ Espronceda, 27 - Entreplanta. 28003 Madrid
Tfno.: 91 535 71 83 • Fax: 91 535 70 52
E-mail: congresos@shmedical.es
Página Web: www.shmedical.es