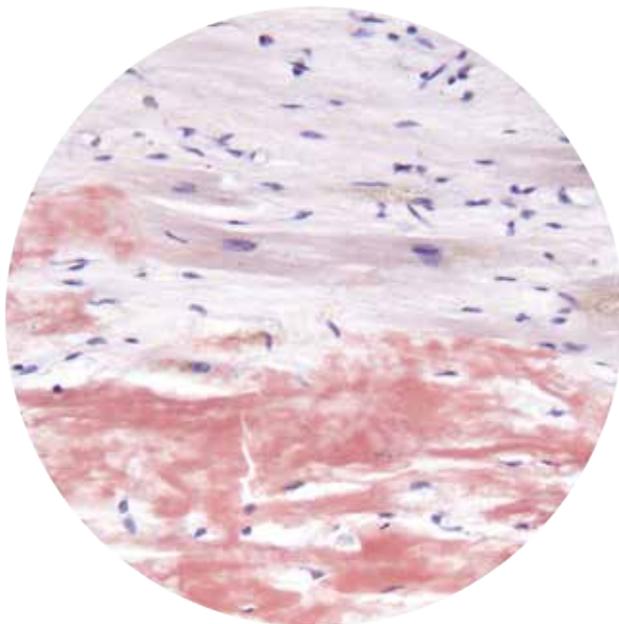


II JORNADAS AMILOIDOSIS HEREDITARIA por TRANSTIRRETINA (AhTTR) PACIENTES



Asociación Española
Enfermedad de Andrade
(Amiloidosis Hereditaria por Transtirretina)



Viernes 5 de Octubre de 2018
Hospital Son Llàtzer (Salón de Actos)
Palma de Mallorca

II JORNADAS AMILOIDOSIS HEREDITARIA por TRANSTIRRETINA (AhTTR) PACIENTES

Apreciados todos,

Es un placer invitaros a las II Jornadas Españolas de Amiloidosis hereditaria por Transtirretina que tendrán lugar en el Hospital Son Llàtzer de Palma, el próximo día 5 de Octubre de 2018.

Como ya se trató en la I Edición que tuvo lugar en 2016, las amiloidosis son un conjunto de enfermedades en las cuales se acumulan proteínas anormales en forma de depósitos de amiloide en diferentes órganos y tejidos. Las amiloidosis se clasifican en función del componente precursor. En el caso de la ATTR, el componente precursor es la transtirretina tanto mutante como salvaje. La amiloidosis por TTR puede ser tanto hereditaria, asociada a mutaciones en el gen de la TTR, como wild type asociada tradicionalmente a la forma senil.

Hasta la fecha, se han identificado más de 100 mutaciones en el gen de la TTR asociadas con la AhTTR, siendo la más común en la población española la responsable del cambio de aminoácido Val50Met. El fenotipo clínico de la AhTTR es, en parte, dependiente de la mutación en el gen de la TTR, siendo la forma de polineuropatía (AhTTR-PN) la más frecuente para la mutación más prevalente en la población española.

La diversidad de la distribución de los depósitos de amiloide en distintos órganos, la especificidad de tejido, la variabilidad en la edad de presentación de la sintomatología con diferentes fenotipos, en la velocidad de progresión de la enfermedad y la penetrancia incompleta son algunas de las cuestiones más importantes sin resolver en la fisiopatología de la amiloidosis.

La Amiloidosis Hereditaria por Transtirretina (AhTTR) es una enfermedad considerada rara a nivel mundial aunque en algunos focos puede llegar a alcanzar una prevalencia elevada. En España, los dos principales focos son Mallorca y Valverde del Camino (Huelva). A pesar de ello, se han descrito casos en todo el territorio español.

Con el objetivo de informar al mayor número de afectos por esta enfermedad y de ampliar la formación de los facultativos implicados en el seguimiento de los pacientes, hemos diseñado el programa que a continuación se expone.

Para esta edición, tenemos el placer de contar con ponentes de reconocido prestigio tanto a nivel nacional como internacional.

En nombre del Comité Organizador de estas Jornadas, agradecer a los ponentes su participación, al Hospital Son Llàtzer por acoger este evento y la colaboración de los patrocinadores por fomentar la difusión del conocimiento en esta enfermedad.

Esperando encontraros en Palma el próximo mes de octubre, recibid un cordial saludo.

Comité Organizador



08:30 h ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN

09:00-09:15 h INAUGURACIÓN Y BIENVENIDA

Dr. Juan Buades Reinés

Servicio de Medicina Interna
Hospital Son Llàtzer. Palma de Mallorca

Sr. D. Juan Carrión Tudela

Presidente de FEDER

Sra. Doña Sonia Gutiérrez Nadal

Presidenta AEEA-AhTTR

Sr. D. Francisco Marí Marí

Director Gerente Hospital Son Llàtzer

**09:15-10:15 h MESA REDONDA
ESTRATEGIA ENFERMEDADES RARAS**

Moderador: Dr. Carlos Heras Palou

Asociación Británica de Amiloidosis TTR
Amyloidosis Research Consortium

Ponentes: Dr. Jorge Camarero Jiménez

CHMP Alternate
Departamento de Medicamentos de Uso Humano. AEMPS

Sr. D. Juan Carrión Tudela

Presidente de FEDER

Dr. Atanasio García Pineda

Director Asistencial de IbSalut

Dra. Inmaculada Montérdez Santos

Investigadora Predoctoral AhTTR

Sra. Doña Sonia Gutiérrez Nadal

Presidenta AEEA-AhTTR

Dra. Margalida Frontera Borrueco

Directora General de Acreditación
Docencia e Investigación en Salud

II JORNADAS AMILOIDOSIS HEREDITARIA por TRANSTIRRETINA (A β TTR)

PACIENTES

10:15-11:25 h

MESA REDONDA

**AMILOIDOSIS HEREDITARIA POR TTR, UNA ENFERMEDAD
MULTISISTÉMICA**

Moderadores:

Dra. Lucía Galán Dávila

Servicio de Neurología
Hospital Clínico San Carlos. Madrid

Dra. Asunción Ferrer Nadal

Servicio de Nefrología
Hospital Universitario Son Llàtzer

Ponentes:

Dra. Isabel Conceição

Departamento de Neurociencias y Salud Mental, Neurología
Hospital de Santa Maria-CHLN. Lisboa

Dr. Francisco Muñoz-Beamud

Servicio Medicina Interna
Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva

Dr. Joseba Bárcena Llona

Servicio de Neurología
Hospital Cruces. Bilbao

Dr. Tomás Ripoll Vera

Servicio de Cardiología
Hospital Son Llàtzer. Palma de Mallorca

Dr. Francisco José Vega Mañes

Servicio de Oftalmología
Hospital Son Llàtzer. Palma de Mallorca

11:25-11:40 h

COFFEE BREAK



11:40-12:20 h **MESA REDONDA**
PRESENTE Y FUTURO DEL TRATAMIENTO DE
LA AMILOIDOSIS HEREDITARIA POR TRANSTIRRETINA

Presentador: **Dr. Juan Buades Reinés**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Son Llàtzer. Palma de Mallorca

Ponente: **Dra. Teresa Coelho**
Servicio de Neurología
Hospital de Santo António, Centro Hospitalar do Porto. Portugal

12:20-12:40 h **DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIONAL**

Presentador: **Dr. Juan Buades Reinés**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Son Llàtzer. Palma de Mallorca

Ponente: **Dra. Antonia Roig Ferrà**
Servicio de Ginecología
Hospital Son Llàtzer. Palma de Mallorca

12:40-13:00 h **CONCLUSIONES Y CIERRE DE LAS JORNADAS**

Excma. Sra. D^a Patricia Gómez i Picard
Consejera de Salud. Islas Baleares

Sra. Doña Sonia Gutiérrez Nadal
Presidenta AEEA-AhTTR

Dr. Juan Buades Reinés
Servicio de Medicina Interna
Hospital Son Llàtzer. Palma de Mallorca

13:00 h-15:00h **COMIDA EN LA CAFETERÍA DEL HOSPITAL**

15.00 h *1^a Convocatoria ASAMBLEA Asociación AEEA-AhTTR*
Cafetería del Hospital Son Llàtzer

16.00 h *2^a Convocatoria ASAMBLEA Asociación AEEA-AhTTR*
Cafetería del Hospital Son Llàtzer

II JORNADAS AMILOIDOSIS HEREDITARIA por TRANSTIRRETINA (AHTTR) PACIENTES

INFORMACIÓN GENERAL

SEDE DE LAS JORNADAS

Hospital Son Llàtzer

Ctra. de Manacor, 07198 Palma, Illes Balears

Tfno.: 913 75 68 00

Página Web: <http://www.hsll.es>

Fecha: 5 de Octubre de 2018

Organiza: Asociación española Enfermedad de Andrade Amiloidosis Hereditaria por Transtirretina (AHTTR)

Comité Científico: Dr. Juan Buades Reinés
Dra. Eugenia Cisneros Barroso
Dra. Teresa Coelho
Sra. Sonia Gutiérrez Nadal
Dra. Teresa Bosch
Dra. Isabel Conceição
Dra. Cristina Descals Moll
Dra. Teresa Sevilla Mantecón
Dra. Inés Losada López
Dr. Tomás Ripoll Vera
Dr. Antoni Figuerola Roig
Dra. Asunción Ferrer Nadal
Dr. Francisco José Vega Mañes
Dr. Juan González Moreno
Dr. Carlos Heras Palou
Dr. Jorge Camarero Jiménez
Sr. D. Juan Carrión Tudela
Dra. Inmaculada Montérdez Santos
Dra. Lucía Galán Dávila
Dr. Francisco Muñoz-Beamud
Dr. Joseba Bárcena Llona
Dra. Antonia Roig Ferrà

Secretaría Técnica:



S&H Medical Science Service

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

INSCRIPCIONES

Para una mejor organización, rogamos formalicen la inscripción con antelación a la celebración de las Jornadas.

DOCUMENTACIÓN

El viernes, 5 de Octubre de 2018, se entregará la documentación a los asistentes, a partir de las 08:30 horas.

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.

ALMUERZO DE TRABAJO

Se realizará el viernes día 5 de Octubre, 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 que comiencen las sesiones científicas.

INSCRIPCIÓN

Se pueden inscribir directamente por la siguiente vía:

- Por mail a congresos@shmedical.es enviando el boletín de inscripción adjunto.

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
- Comida de trabajo

NOTA: no se permitirá el acceso a las Jornadas a las personas que no se hayan inscrito previamente.

II JORNADAS AMILOIDOSIS HEREDITARIA por TRANSTIRRETINA (A β TTR) PACIENTES

S&H MEDICAL SCIENCE SERVICE, S.L. es el Responsable del tratamiento de los datos personales proporcionados bajo su consentimiento y le informa que estos datos serán tratados 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 (ES) 15/1999 de 13 de diciembre (LOPD), con la finalidad de mantener una relación comercial y conservados mientras exista un interés mutuo para mantener el fin del tratamiento y cuando ya no sea necesario para tal fin, se suprimirán con medidas de seguridad adecuadas para garantizar la seudonimización de los datos o la destrucción total de los mismos. No se comunicarán los datos a terceros, salvo obligación legal. Asimismo, se informa 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 S&H MEDICAL SCIENCE SERVICE, S.L. en CALLE ESPRONCEDA, ENTREPLANTA, 27 28003 MADRID (MADRID) y el de reclamación a www.agpd.es



BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

II JORNADAS DE AMILOIDOSIS

Nombre *:

Apellidos *:

NIF *:

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

- Gratuita

Enviar este boletín de inscripción a: congresos@shmedical.es



Asociación Española
Enfermedad de Andrade
{Amiloidosis Hereditaria por Transtirretina}



CHALLENGE ACCEPTED



Trabajando juntos por un mundo más sano



S&H Medical Science Service
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