



I CONGRESO NACIONAL DE ANEMIAS RARAS Y SÍNDROMES RELACIONADOS

Barcelona, 20 y 21 de septiembre de 2013



contenidos

Las ponencias del congreso abordarán los últimos avances en el diagnóstico de las hemoglobinopatías y otras Anemias Raras (AR) (defectos del eritrocito, del eritropoyesis y microcitosis familiar hereditaria no debida a hemoglobinopatía), en la atención clínica de las hemoglobinopatías graves (anemia falciforme y anemia de Cooley o Mediterránea, hemoglobinuria paroxística nocturna y otros), así como en todos los aspectos relacionados con la prevención y tratamiento de las AR como la sobrecarga de hierro y el manejo de agentes quelantes, la utilización de medicamentos o modificadores biológicos de la expresión génica, y el trasplante de progenitores hematopoyéticos.

comité organizador

Dr. Joan Lluís Vives-Corrns. Responsable de la Unidad de Eritropatología. Hospital Clínic de Barcelona.

Dra. María del Mar Mañú Pereira. Bióloga-Genética Molecular. Lab. Eritropatología. Hospital Clínic de Barcelona.

Sr. Jordi Cruz. Presidente de la Asociación Española de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN).

Dr. Josep Torrent-Farnell. Servicio de Farmacología Clínica. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

destinatarios

Médicos y profesionales de la salud que tienen que hacer frente al diagnóstico y seguimiento de las anemias raras (o minoritarias), principalmente de la talasemia y la anemia falciforme.

Profesionales implicados en el manejo clínico de pacientes con alguna anemia rara o pertenecientes a sociedades científicas relacionadas con la atención a personas afectadas.

Asociaciones de pacientes o familias de enfermos en el ámbito de la salud, educación y acción social.

lugar de realización

Casa Convalescència, Recinto Modernista del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Sant Antoni Maria Claret, 171 08041 - Barcelona

información

Iolanda Arbiol, Tel. 93 5537633 | iolanda.arbiol@uab.cat

matrícula e inscripción

Importe de la jornada: profesionales 100 Euros, estudiantes 50 Euros y afectados sin coste

Formulario inscripción *online*: <http://www.fdrobert.uab.cat/inscripcionAnemiasRaras/>

Forma de pago: Transferencia bancaria a CatalunyaCaixa 2013 0692 87 0201603055

Imprescindible indicar nombre, apellidos y título del congreso

Fecha límite de inscripción: 16 de septiembre de 2013

presentación de pósters

Envío de comunicaciones: resumen máximo 250 palabras

Enviar a enerca@enerca.org antes del 5 de septiembre 2013

Patrocinadores:



Organizadores:



programa

20 de septiembre de 2013

09:00-9:30 **Inscripción y entrega de documentación**

09:30-10:00 **Presentación de la jornada**

Pilar Farjas. Secretaria general de Sanidad y Consumo, Ministerio de Sanidad
Roser Vallés. Directora general d'Ordenació i Regulació Sanitàries. Generalitat de Catalunya
Antoni Montserrat. Policy Officer for Cancer and Rare Diseases, Directorate of Public Health (SANCO C-1), European Commission
Josep Torrent-Farnell. Servicio de Farmacología Clínica. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Joan Lluís Vives-Corrns. Responsable de la Unidad de Eritropatología. Hospital Clínic de Barcelona.
Juan Carrión. Presidente de FEDER

10:00-10:15 **Ponencia inaugural**

Antoni Montserrat. Policy Officer for Cancer and Rare Diseases, Directorate of Public Health (SANCO C-1), European Commission

SESIÓN I - Modera: Josep Torrent-Farnell

10:15-10:40 **Las anemias hemolíticas. Un problema diagnóstico**

David Beneitez. Unidad de Eritropatología. Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona

10:40-11:05 **Anemia y Autoinmunidad**

Arturo Pereira. Servicio de Hematología y Hemostasia. Hospital Clínic de Barcelona.

11:05-11:30 **Síndrome Hemolítico-Urémico Atípico**

Elena Román. Servicio de Nefrología infantil. Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.

11:30-11:50 **Discusión**

11:50-12:20 **Coffee-Break**

SESIÓN II - Modera: David Beneitez

12:20-12:45 **Síndromes talasémicos y falciformes**

Maria del Mar Mañú. Laboratorio de Eritropatología. Hospital Clínic de Barcelona.

12:45-13:10 **Cribado neonatal de Hemoglobinopatías en la Comunidad de Madrid**

Elena Dulín. Laboratorio de Cribado Neonatal de la Comunidad de Madrid. Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

13:10-13:35 **Complicaciones agudas de la anemia falciforme**

Susana Rives. Servicio de Hematología Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

13:35-14:00 **Trastornos del hierro. Sistemática diagnóstica**

Albert Altés. Jefe del Servicio de Hematología. Fundació ALTHAIA. Barcelona.

14:00-14:20 **Discusión**

14:20-16:00 **Lunch**

programa (continuación)

SESIÓN III - Modera: Albert Altés

16:00-16:25 **Trasplante de médula ósea en anemias raras**

Cristina Diaz de Heredia. Servicio de Hematología Pediátrica. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.

16:25-16:50 **Quelación de hierro en el síndrome hipertransfusional**

Isabel Badell. Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona

16:50-17:15 **Producción de sangre in vitro a través de célula madre**

Joan Garcia. XCELIA, Advanced Therapies Division. Banc de Sang i Teixits. Barcelona

17:15-17:40 **Presentación CatGlobin**

Maria del Mar Mañú. Laboratorio de Eritropatología. Hospital Clínic de Barcelona.

17:40-18:00 **Discusión**

21 de septiembre de 2013

SESIÓN IV - Modera: Joan Lluís Vives-Corrns

09:30-09:55 **Enfermedad de Gaucher. Diagnóstico y avances en el tratamiento**

Miguel Pocoví. CIBERER. Universidad de Zaragoza.

9:55-10:20 **Anemia de Fanconi. Avances en Terapia Génica**

Jordi Surrallés. CIBERER. Universitat Autònoma de Barcelona.

10:20-10:45 **Hemoglobinuria Paroxística Nocturna**

Anna Gaya. Servicio de Hematología. Hospital Clínic de Barcelona.

10:45-11:10 **La anemia en los síndromes mielodisplásicos**

Guillermo Sanz. Jefe de Sección de Hematología Clínica. Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia.

11:10-11:30 **Discusión**

11:30-12:00 **Coffee Break**

12:00-12:30 **Presentación de pósters**

SESIÓN IV - Modera: Jordi Cruz

12:30-13:30 **Sesión interactiva de pacientes**

Joan Lluís Vives Corrns, Miguel Pocoví, Jordi Surrallés, Anna Gaya, Guillermo Sanz, Antonio Cerrato, presidente de la Asociación Alheta, Mar Gómez, Hemoglobinuria paroxística nocturna, Juan A. Bueren, presidente de AEA, Eurofancolen.

13:30-13:50 **El futuro: Telemedicina y e-ENERCA**

Joan Lluís Vives-Corrns. Unidad de Eritropatología. Hospital Clínic de Barcelona.

13:50-14:00 **CLAUSURA**

Josep Torrent-Farnell. Servicio de Farmacología Clínica. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.



Activitat acreditada pel Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries – Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud

1'2 crèdits