

## Prof. Joan Lluís Vives-Corróns

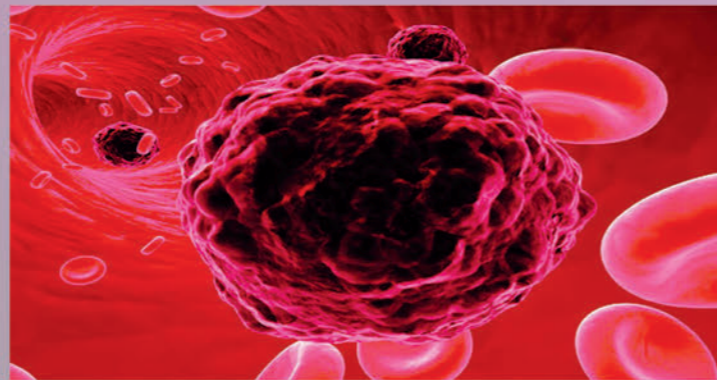
Profesor en Medicina (1976-presente) y Jefe de la Unidad de Eritropatología (1997-presente) en el Hospital Clínico y Provincial de Barcelona. Su actividad principal se centra en el diagnóstico de defectos en los glóbulos rojos y en la identificación de anemias de baja prevalencia o "Anemias Raras". Sus líneas de investigación se enfocan principalmente en la fisiopatología, los mecanismos moleculares y la epidemiología de glóbulos rojos (RBC) trastornos debidos a enzimopatías hereditarias (G6PD, PK y otros), hemoglobinopatías (anemia de células falciformes y talasemia) y defectos de membrana (eliptocitosis, esferocitosis hereditaria y estomatocitosis). Tiene más de 320 publicaciones en revistas científicas, participa como redactor o colaborador en unos 25 libros de hematología y ha obtenido 43 proyectos de investigación que han sido financiados parcialmente por diferentes organizaciones de salud pública de España (Ministerio de Salud, Educación y Ciencia), Gobierno catalán y la Comisión Europea. Desde 2002, el Dr. Vives es el director de ENERCA (Red Europea de anemias raras y congénitas), financiado por la Comisión Europea - Agencia Ejecutiva de Sanidad y Consumo (AESC). ENERCA tiene la intención de contribuir a un mejor conocimiento de anemias raras en Europa, su rápido diagnóstico, el tratamiento y la vigilancia epidemiológica ([www.enerca.org](http://www.enerca.org)). Su objetivo final es la consolidación de una Red Europea de Referencia (ERN) de Centros de Expertos en Anemias Raras (RA).

## Dr. Fernando Torquemada

Actualmente, soy el Responsable de la Asesoría Jurídica de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y miembro ejerciente del Ilustre Colegio de Abogados de Madrid. Toda mi experiencia profesional como abogado se ha desarrollado dentro del ámbito administrativo socio-sanitario ejerciendo en varios despachos de abogados. Soy Licenciado en Derecho, con Master en Práctica Jurídica y oposité durante 2 años al Cuerpo de Secretarios Judiciales del Estado del Grupo A-1 obteniendo la calificación de aprobado sin plaza. Áreas de especialización; Derecho administrativo rama sanitaria: Derivaciones asistenciales (Asistencia sanitaria transfronteriza y en Centros Servicios y Unidades de Referencia del SNS). Derecho adm. rama socio-sanitario: Ayudas y subvenciones a afectados y familias. Prestaciones contributivas y no contributivas de la Seguridad Social derivadas del padecimiento de una enfermedad grave. Dependencia, Discapacidad, Necesidades educativas especiales. Derecho farmacéutico: Acceso a medicamentos, copago, medicamentos huérfanos, ensayos clínicos y medicamentos biosimilares. Derecho penal rama sanitaria: Reclamaciones contra negligencias o mala praxis médicas y responsabilidad civil subsidiaria de la Seguridad Social. Derecho laboral y Seguridad Social. Incapacidades laborales por enfermedad grave. Reducción de jornada. Adaptación de puesto de trabajo. Reclamaciones contra la Seguridad Social: prestación por hijo a cargo con enfermedad grave, acceso a la jubilación anticipada para personas con discapacidad, etc. Derecho asociativo: Ayudas y subvenciones al Tercer Sector ámbitos nacional y autonómico. Bonificaciones fiscales sector asociativo. Aspectos legales en campañas de Crowdfunding. Responsabilidad Social Corporativa. Gestión de riesgos y documentación clínica. Protección de Datos (LOPD y nuevo Reglamento Europeo). Contenidos legales de páginas web del sector sanitario, e-Salud. Historia clínica electrónica.

## Dr. Josep Miquel Blasco Pelicano

Licenciado en Medicina y Cirugía en la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universidad Rovira i Virgili (1998-2004). Especialista en Nefrología: por el "Ministerio de Educación y Ciencia", vía M.I.R. Llevando a cabo dicha especialidad en el Hospital Clínico de Barcelona entre los años 2005 hasta 2009. Máster de Investigación en Ciencias Clínicas, en la Universidad de Barcelona, Facultad de Medicina (2010-2011). Realización del Proyecto Tesis Doctoral en la Universidad de Barcelona: Expresión génica de tolerancia inmunológica en pacientes trasplantados renales con larga supervivencia del injerto renal. Actualmente (Julio 2013 - Actualidad): Especialista en el Instituto Clínico de Nefrología y Urología (ICNU), Servicio de Nefrología y Trasplante Renal (SNIIR), Sección de Nefrología Clínica, Hospital Clínico de Barcelona. Profesor asociado: Máster Universitario en Competencias Médicas Avanzadas (Universidad de Barcelona): Enfermedades Autoinmunes. Asignatura: Enfermedades autoinmunes renales. (2013-Actualidad). Colaborador docente en la docencia clínica del GRADO EN MEDICINA (Universidad de Barcelona) durante los cursos académicos 2011-2012, 2012-2013, 2013-2014 y desde 2014 hasta 2015. Miembro del Grupo de Trabajo de Aféresis Terapéutica de la Sociedad Española de Nefrología (SEN). Miembro del Grupo de Trabajo de Enfermedades Causadas por el Complemento de la Sociedad Española de Nefrología (SEN). Asesor del Registro de Síndrome Hemolítica Urémica Atípica promovido por el Centro de Investigaciones Biológicas (CSIC - Madrid). Miembro del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras del adulto, Hospital Clínico. Síndrome hemolítica urémica atípica.



## Eduardo Brignani Pérez

Psicólogo, psicoterapeuta y coach, de orientación psicodinámica. Con más de 25 años de trabajo con grupos de familiares y de personas con Discapacidad / Diversidad Funcional. Formador de formadores. Docente en el postgrado de Psicopatología de la UAB. Colabora en la Escuela de Padres y es formador en DINCAT. Es autor de diversos artículos y libros referidos a la D/DF. Co-fundador y coordinador el Grupo de Trabajo "Psi+Di" del Col-legi Oficial de Psicología de Catalunya. Psicólogo de la Asociación MPS-Fabry España, de la Asociación Catalana Síndrome X Frágil, de de la Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange y de la Asociación Catalana del Síndrome de Rett; es Asesor de la Federación Española Síndrome X Frágil.

## COLABORAN:

ALEXION

FECAMM  
Federació Catalana  
de Malalties Minoritàries

er ciberer  
CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED  
DE ENFERMEDADES RARAS

ISC  
Instituto  
de Salud  
Carlos III

Caf gestión

PLATAFORMA  
MALALTIES MINORITÀRIES

entidad de  
utilidad pública  
feder  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

enerca  
European Network for Rare  
and Congenital Anaemias

Sant Pau



Congreso Nacional  
**HPN 16**  
Barcelona, 15 y 16 de abril  
[www.hpne.org](http://www.hpne.org)



Asociación  
Hemoglobinuria  
Paroxística  
Nocturna

# Tu sangre es tu vida

HOTEL ALIMARA DE BARCELONA - C/ BERRUGUETE, 126  
08035 - BARCELONA





## 15-16 de Abril de 2016 3º CONGRESO NACIONAL HPN BARCELONA

15 DE ABRIL DE 2016  
HOTEL Alimara de BARCELONA

19:00h **ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS Y REUNIÓN DE JUNTA DIRECTIVA HPN.**

21:00h **Cena Asistentes, comité médico y socios.**

16 DE ABRIL DE 2016  
SALA: Hotel

09:00h **Recepción Asistentes y autoridades.**

10:00h **Inauguración del 3º Congreso Nacional de HPN.**

Dr. Josep Torrent, Doctor en farmacia del Hospital de Sant Pau.

Sr. Jordi Cruz, Presidente de la Asociación HPN. Diputación de Barcelona. Departament de Salut de la Gen. Cat.

10:30h **Hemoglobinuria Paroxística Nocturna, Aspectos a tener en cuenta.**

Dra. Anna Gaya. Hematóloga del Hospital Clínic de Barcelona.

11:00h **Tratamientos en la HPN presente y futuro.**

Dr. Talha Munir, Hematólogo Consultor. St. James's University Hospital of Leeds (UK). (Traducción simultánea).

11:30h **Coloquio, con mesa café y zumos.**

11:50h **La importancia de la Nefrología en la Hemoglobinuria Paroxística Nocturna.**

Dr. Miquel Blasco, Nefrólogo del Hospital Clínic de Barcelona.

12:10h **Ensayo clínico HPN reclutamiento de pacientes.**

Dra. Inés Rodríguez, Servicio de Hematología del Hospital Univ. Germans Trias Badalona.

12:30h **Programa domiciliario para el tratamiento con Eculizumab en pacientes con HPN.**

Sra. Cristina Moreno, Enfermera de la Unidad de Atención Domiciliaria del Servicio de Hematología del Hospital Clínic de Barcelona.

12:50h **Debate.**

13:00h **Red Enerca.**

Dr. Joan Lluís Vives-Corróns, Hematólogo del Hospital Clínic.

13:20h **Ayudas sociales.**

D. Fernando Torquemada, Federación Española de Enfermedades Raras.

13:40h **Debate.**

13:50h **Testimonio de un paciente.**

Elena Rodríguez, afectada HPN.

14:00h **Pausa - Comida.**

15:30h **Movimiento Asociativo.**

Sr. Jordi Cruz. Presidente de HPN.

15:45h **Ahora es nuestro tiempo. Ayuda con el Psicólogo.**

Profesor Eduardo Brignani, Psicólogo de la Asociación HPN.

17:45h **Cierre del Congreso HPN 2016.**

Se requiere confirmación de asistencia.  
938040959 / 692986068

**Dr. Josep Torrent-Farnell**

Coordinador del Comité Científico Asesor. Doctor en Medicina y Cirugía y licenciado en Farmacia, especialista en medicina interna y en farmacología clínica. Profesor Titular del Departamento de Farmacología Clínica y Terapéutica de la Universitat Autònoma de Barcelona y jefe de sección del Servicio de Farmacología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Primer presidente electo (2000-2007) y miembro del Comité de Medicamentos Huérfanos y del Comité de Asesoría Científica de la Agencia Europea (2009-2012), miembro del Rare Diseases Task Force. Experto de EURORDIS de programas de investigación y formativos. Public Health Executive Agency. European Union (2006-2010). Experto de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras (2007-2012), miembro de la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias (CMM) y presidente del Consejo Asesor de Tratamiento Farmacológicos de Alta Complejidad (CATFAC), del Servicio Catalán de Salud. Presidente del Comité Científico Externo del CIBER Enfermedades Raras, presidente del Therapies Scientific Committee del International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC). Experto del Conseil Scientifique de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé Francia (desde 2011). Miembro del Comité Deontológico de Farmaindustria. Coordinador para la creación y primer director ejecutivo de la Agencia Española del Medicamento (1998-2000) y Jefe del sector de medicamentos innovadores de la Agencia Europea (1994-1998). Encomienda de la Orden Civil del Ministerio Sanidad (2009). Distinción especial de la Asociación de Pacientes de Enfermedades Raras de Estados Unidos (NORD; 2005). Distinción especial al Liderazgo en Enfermedades Raras en Europa por la Federación Europea de Pacientes de Enfermedades Raras (EURORDI; 2015).

**Dra. Anna Gaya Valls**

Se tituló en Medicina y Cirugía por la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona en 1999 y posteriormente hizo la residencia en el Servicio de Hematología del Hospital Clínic de Barcelona, obteniendo el título de especialista en hematología en 2005. Actualmente forma parte de la Unidad Domiciliaria del Servicio de Hematología del Hospital Clínic donde es responsable del programa de tratamiento domiciliario con eculizumab de los pacientes afectados de HPN, así como del programa de control de la fase de aplasia de los pacientes afectados de una leucemia aguda. Ha participado como investigadora en el grupo de linfoma de Hodgkin del Departamento de Hematología del Hospital Clínic y el Departamento de Biología Molecular de la Universidad de Barcelona, con estudios acerca del análisis de polimorfismos genéticos y microRNAs en el linfoma de Hodgkin. Asimismo ha trabajado como co-investigadora en la Unidad de Ensayos Clínicos del Departamento de Hematología del Hospital Clínic de Barcelona participando, entre otros, en el estudio fase 3 de tratamiento en pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (HPN) con eculizumab (estudio SHEPHERD) y su estudio de extensión. Más recientemente está participando en un ensayo clínico con un inhibidor de la síntesis de C5 y con un inhibidor de C5 para pacientes con HPN. Es miembro de varios grupos de trabajo y comités científicos, entre ellos es coordinadora del Grupo Catalán de HPN y participa en el Grupo Español de HPN y el Comité Español Coordinador del Registro de HPN. Asimismo, es miembro de la junta directiva de la Sociedad Catalana de Hematología y Hemoterapia donde ejerce de tesorera. Ha participado en la publicación de más de 20 artículos en revistas internacionales.

**Dr. Talha Munir**

Se graduó en la Facultad de Medicina King Edward, Lahore Pakistán en 2002. Finalizó su formación inicial en Pakistán y ha estado trabajando para el Servicio Nacional de Salud desde 2004. Realizó su preparación en hematología en primer lugar en Nottingham 2008-2012. En 2014 se incorporó al Servicio Nacional HPN en Leeds donde los compromisos del servicio incluyen el tratamiento de pacientes con anemia aplásica y HPN. Tiene un interés especial en el desarrollo de la prestación del servicio HPN en el Reino Unido a través del servicio Nacional de HPN. Toma parte con regularidad en el tratamiento de los pacientes con HPN y contribuye al incremento de la conciencia del Servicio Nacional HPN mediante la formación de los colegas en hematología y otras especialidades. Tiene un gran interés en las actividades de investigación en HPN así como en el desarrollo de una cartera de ensayos en HPN en el Reino Unido. Comenzó su doctorado en 2012 en la evaluación del mecanismo de acción de nuevas terapias dirigidas a la Leucemia Linfocítica Crónica (LLC). El Dr. tiene interés clínico y de investigación en la LLC, particularmente en el mecanismo de acción de nuevas terapias dirigidas. Es sub-investigador en el Instituto Nacional de Investigación del Cáncer (NCRI) en los ensayos clínicos LLC fases II y III en el Reino Unido. Múltiples ensayos del NCRI y fuera de este se llevan a cabo en Leeds, Reino Unido y tienen como resultado una cartera de pruebas impresionante. Además de sus compromisos clínicos, está en proceso de terminar su doctorado en LLC. Tiene un interés especial en el tratamiento de los trastornos histiocitarios raros en adultos, especialmente la histiocitosis de células de Langerhans y en la enfermedad de Erdheim Chester



**Inés Rodríguez Hernandez**

Licenciatura/Ingeniería en Medicina y Cirugía en la Universidad Autónoma de Barcelona 2005. Doctorado en Medicina en curso en la Universidad Autónoma de Barcelona 2011. Médico Especialista en Hematología y Hemoterapia (Junio 2010) en el Institut Català d'Oncologia (ICO), Hospital Germans Trias i Pujol, dept. Servicio de Hematología. Médico Residente en Hematología y Hemoterapia Hospital Germans Trias i Pujol (2006-2005). Realización de Proyecto de investigación financiado, como investigador principal y como investigador asociado (2011-2013). Título del proyecto: Patrones de metilación en pacientes con SMD de alto riesgo y LMA secundaria a SMD tratados con fármacos hipometilantes según el protocolo del Grupo CETLAM SMD-alto riesgo < 75 años. Participación en Congresos como ponente y presentación de posters. Publicación de varios proyectos científicos. Y colaboración en proyectos de investigación.