

VI REUNIÓN ENFERMEDADES MINORitarias

25 Y 26 FEBRERO 2016
HOTEL MELIÁ ALICANTE
ALICANTE





VI REUNIÓN ENFERMEDADES MINORITARIAS

CARTA DE PRESENTACIÓN

Queridos amigos y compañeros:

Me complace invitaros a la VI Reunión de Enfermedades Minoritarias que se celebrará en Alicante los próximos 25 y 26 de febrero de 2016.

En estos años estamos asistiendo a un espectacular empuje en la investigación y el conocimiento de las enfermedades poco frecuentes, la mayor parte de ellas con base genética. Y es la Medicina Interna la única especialidad que tiene reconocida en su programa de formación la capacitación para el manejo de este tipo de enfermedades. Por tanto, es nuestro objetivo contribuir a la formación de los internistas en este apasionante campo.

El programa que hemos confeccionado intenta dar cabida y representación a los temas más actuales en las enfermedades minoritarias. Incluimos un año más la sección de casos clínicos, siempre interesantes y peculiares. E insistimos nuevamente en la importancia de una adecuada coordinación de la Pediatría y la Medicina Interna en el crítico período de transición de los pacientes a la edad adulta. Los internistas nos debemos posicionar para asegurar una continuación en el manejo integral de los pacientes con enfermedades poco frecuentes.

En nombre del Comité de Dirección del Grupo de Trabajo de Minoritarias, agradezco la participación de moderadores y ponentes, la aportación de ideas e indicaciones de la SEMI, y la colaboración e inversión en formación y difusión del conocimiento por parte de las compañías farmacéuticas patrocinadoras.

Espero que el programa científico de la reunión de este año sea del agrado de todos, ya que la heterogeneidad es un dato distintivo del Grupo. Os animo a acompañarnos y participar en esta reunión, y así compartir experiencias e inquietudes con profesionales de todo el país.

Hasta que nos veamos en febrero en Alicante, recibid un afectuoso saludo.

Dra. Mónica López Rodríguez

Coordinadora del Grupo de Trabajo de Enfermedades Minoritarias de la FEMI

JUEVES 25 DE FEBRERO

15:00 h ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN

15:30-16:00 h BIENVENIDA Y APERTURA DE LA REUNIÓN

Dr. Emilio Casariego Vales
Presidente SEMI

Dra. Mónica López Rodríguez
Coordinadora Grupo de Trabajo Enfermedades Minoritarias
(GTEM)

Dra. Rosario Sánchez Martínez
Dr. Vicente Giner Galvañ
Miembros Comité Local

16:00-17:00 h TALLER DE HABILIDADES PRÁCTICAS EN EL MANEJO DE
ENFERMEDADES MINORITARIAS I
CÓMO DISEÑAR UN REGISTRO EN ENFERMEDADES
MINORITARIAS

Moderadora: Dra. Rosario Sánchez Martínez
Servicio de Medicina Interna
Hospital General Universitario de Alicante

Dr. Óscar Zurriaga Llorens
Dirección General de Investigación, Innovación, Tecnología
y Calidad. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública
Generalitat Valenciana

17:00-18:00 h TALLER DE HABILIDADES PRÁCTICAS EN EL MANEJO DE
ENFERMEDADES MINORITARIAS III
CÓMO DISEÑAR UN PROTOCOLO DE CRIBADO DE
ENFERMEDADES MINORITARIAS

Moderadora: Dra. Belén Roig Espert
Servicio de Medicina Interna
Hospital de Manises. Valencia

VI REUNIÓN ENFERMEDADES MINORITARIAS

JUEVES 25 DE FEBRERO

Dr. Cristóbal Colón Mejas

Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de los Errores Congénitos del Metabolismo (UDTECM)
Hospital Clínico Universitario (CHUS)
Santiago de Compostela. A Coruña

Dra. M^a Luz Couce Pico

Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de los Errores Congénitos del Metabolismo (UDTECM). Servicio de Neonatología
Hospital Clínico Universitario (CHUS)
Santiago de Compostela. A Coruña

18:00-18:30 h PAUSA CAFÉ

18:30-19:15 h ACTIVIDADES GTEM 2015-2016

Moderadora: Dra. Mónica López Rodríguez
Servicio de Medicina Interna
Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid
Coordinadora GTEM

Investigación

Dr. José Salvador García Morillo

Unidad de Enfermedades Autoinmunes y Minoritarias
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

Dr. Vicente Giner Galvañ

Servicio de Medicina Interna
Hospital Virgen de los Lirios. Alcoy, Alicante

- Encuesta sobre EM a internistas españoles
- Estudio PAGORA
- Prevalencia de enfermedad de Gaucher en pacientes con esplenomegalia
- Detección Pompe en hiperCK no filiadas
- Detección Gaucher en pacientes con trombopenia y osteopenia
- Proyecto FIND de detección de pacientes con mucopolisacaridosis

JUEVES 25 DE FEBRERO

Asistencia

Dr. Antoni Riera Mestre

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario de Bellvitge

L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

- Registro Nacional Gaucher y Grupos de Trabajo Regionales
- Registro Nacional y GT Rendu Osler. Presentación Registro RITHHA

Formación

Dr. Jordi Pérez López

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

Dra. Mónica López Rodríguez

Servicio de Medicina Interna

Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid

- Libro Errores congénitos del metabolismo y curso on line
- Estándares e indicadores de calidad en la enfermedad de Gaucher

19:15-20:00 h **ACTUALIZACIÓN**
ESTUDIOS DE CRIBADO EN ENFERMEDADES MINORITARIAS

Dr. Jorge Francisco Gómez Cerezo

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario Infanta Sofía

San Sebastián de los Reyes. Madrid

- Prevalencia de la enfermedad de Fabry en pacientes con angioqueratoma
- Registro de Pacientes con Enfermedad del Hígado Graso No Alcohólico (REHGNA)



VI REUNIÓN ENFERMEDADES MINORITARIAS

VIERNES 26 DE FEBRERO

9:00-10:00 h **MESA REDONDA**
PUESTA EN COMÚN: ASPECTOS ORGANIZATIVOS DE LAS EEMM EN ESPAÑA

Moderadora: **Dra. Rosario Sánchez Martínez**
Unidad de Enfermedades de baja prevalencia
Servicio de Medicina Interna
Hospital General Universitario de Alicante

CSURES, SAISES... ¿Qué hay detrás de tantas siglas?
Dra. Montserrat Morales Conejo
Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y otras
Enfermedades Minoritarias. Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Papel de la Atención Primaria de salud en el manejo de las EEMM
Dr. Miguel García Ribes
Coordinador Grupo de Trabajo de Genética Clínica y
Enfermedades Raras de la semFYC
Centro de Salud Citolino II. Castro Urdiales, Cantabria

Organización asistencial de las EEMM desde el punto de vista de los afectados. De la teoría a la realidad
D. Eduardo López Santamaría
Presidente AELALD - Asociación Española Déficit de Lipasa Acida Lisosomal

10:00-11:00 h **MESA REDONDA**
ACTUALIZACIÓN EN ENFERMEDADES MINORITARIAS

Moderador: **Dr. Francisco Cabadés O'Callaghan**
Servicio de Medicina Interna
Hospital Comarcal de Vinaroz. Castellón

Manejo de la hiperamonemia en las acidemias orgánicas
Dra. Sinziana Stanescu
Servicio de Pediatría
Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

VIERNES 26 DE FEBRERO

Miocardopatías congénitas
Dr. Vicente Climent Payá
Servicio de Cardiología
Hospital General Universitario de Alicante

Experiencia en España en Home Therapy
Dr. Vicente Giner Galvañ
Servicio de Medicina Interna
Hospital Virgen de Los Lirios. Alcoy, Alicante

11:00-11:30 h PAUSA CAFÉ

11:30-12:30 h CONTROVERSIAS EN ENFERMEDADES LISOSOMALES

Moderadora: Dra. Leticia Ceberio Hualde
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Cruces. Baracaldo, Vizcaya

Dosis y eficacia en TSE en la enfermedad de Fabry
Dr. Miguel Ángel Barba Romero
Servicio de Medicina Interna
Complejo Hospitalario Universitario de Albacete

TSE y respuesta ósea en la enfermedad de Gaucher
Dr. Miguel Ángel Torralba Cabeza
Servicio de Medicina Interna
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza

La microindentación en el estudio de la afectación ósea de la enfermedad de Gaucher tipo 1
Dr. Jordi Pérez López
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

12:30-13:30 h CASOS CLÍNICOS

Moderador: Dr. Julio C. Blázquez Encinar
Servicio de Medicina Interna
Hospital de Torrevieja. Alicante



VI REUNIÓN ENFERMEDADES MINORITARIAS

VIERNES 26 DE FEBRERO

Xantomatosis cerebrotendinosa

Dr. Julián Fernández Martín

Servicio de Medicina Interna

Hospital Álvaro Cunqueiro - Complejo Hospitalario Universitario de Vigo, Pontevedra

Enfermedad de Cowden

Dr. Roberto Hurtado García

Servicio de Medicina Interna

Hospital de la Agencia Valenciana de Salud Vega Baja Orihuela, Alicante

Glucogenosis

Dr. Josep M^o Grau Junyent

Servicio de Medicina Interna

Hospital Clínic. Barcelona

Acromegalia: tres casos heteróclitos

Dr. Francisco Javier Barbado Hernández

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario La Paz. Madrid

13:30-14:15 h **CONFERENCIA MAGISTRAL**
METODOLOGIA APLICADA A LA INVESTIGACIÓN BÁSICA DE EEMM DE ESPECIAL COMPLEJIDAD. ENFERMEDAD DE FABRY

Presentadores: Dr. Vicente Giner Galvañ

Servicio de Medicina Interna

Hospital Virgen de los Lirios. Alcoy, Alicante


Dra. Rosario Sánchez Martínez

Servicio de Medicina Interna

Hospital General Universitario de Alicante

Ponente: Dr. Giovanni Duro

National Research Council-Institute of Biomedicine and Molecular Immunology (CNR-IBIM). Palermo. Italia



25 Y 26 FEBRERO 2016
HOTEL MELIÁ ALICANTE
ALICANTE

VIERNES 26 DE FEBRERO

14:15-14:30 h CLAUSURA

Dra. Mónica López Rodríguez
Coordinadora GTEM

Dra. Rosario Sánchez Martínez
Dr. Vicente Giner Galvañ
Miembros Comité Local

VI REUNIÓN ENFERMEDADES MINORITARIAS

CONVOCATORIA DE DOS BECAS PARA LA ASISTENCIA A LA VII REUNIÓN DE ENFERMEDADES MINORITARIAS DE LA SEMI

Lugar y Fecha: Alicante, 25 y 26 de febrero de 2016.

Número de plazas: 2 plazas para residentes de tercer a quinto año de residencia.

Destinado a: residentes socios de SEMI de tercer a quinto año de residencia
Las becas incluirán la inscripción, alojamiento y transporte para la próxima reunión del Grupo de Minoritarias en 2017.

Requisitos:

Los aspirantes a las becas, deberán cumplir los siguientes requisitos:

- Asistir a la VI Reunión del Grupo de Enfermedades Minoritarias

Entrega de la siguiente documentación:

- Un texto breve explicando la motivación para asistir a la Reunión
- Currículum Vitae
- Justificación de ser Residente de tercer a quinto año por la Comisión de Docencia del propio hospital

Procedimiento:

Una vez confirmada la Documentación entregada, incluido el hecho de ser socios de la SEMI, se valorarán los distintos C.V. por parte del Comité Coordinador del Grupo, formado por:


Coordinadora: Dra. Mónica López Rodríguez
Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid

Secretario: Dr. Vicente Giner Galvañ
Hospital Virgen de los Lirios. Alcoy, Alicante

Vocales: Dr. José Salvador García Morillo
Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

Dr. Jordi Pérez López
Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

Dr. Antoni Riera Mestre
Hospital Universitario de Bellvitge
L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona



25 Y 26 FEBRERO 2016
HOTEL MELIÁ ALICANTE
ALICANTE

Los dos residentes premiados se comunicarán en el Acto de Clausura de la VI Reunión del Grupo de Minoritarias. Se podrán solicitar referencias / documentos acreditativos de los C.V. de los ganadores. La decisión del jurado será inapelable.

Plazo de solicitudes:

Se podrán enviar las solicitudes hasta el 10 de febrero de 2016 por correo electrónico a gtfemi@shmedical.es a la atención de la Dra. Mónica López Rodríguez, Coordinadora del Grupo de Minoritarias.

INFORMACIÓN GENERAL

SEDE DE LA REUNIÓN

Hotel Meliá Alicante
Plaza del Puerto, 3. 03001, Alicante
Teléfono: +34 902 144 440
Página Web: www.es.solmelia.com

Fecha: 25 y 26 de Febrero de 2016

Organiza: Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Fundación Española de Medicina Interna (FEMI) y la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI).

Coordinadora del Grupo: Dra. Mónica López Rodríguez

Comité Organizador Local: Dra. Rosario Sánchez Martínez
Unidad de Enfermedades de Baja Prevalencia
Servicio de Medicina Interna
Hospital General Universitario de Alicante

Dr. Vicente Giner Galvañ
Unidad de Enfermedades Minoritarias
Servicio de Medicina Interna
Hospital Virgen de los Lirios. Alcoy, Alicante

VI REUNIÓN ENFERMEDADES MINORITARIAS

Secretaría Técnica:



S&H Medical Science Service
C/ Espronceda 27, Entreplanta. 28003 Madrid
Tel: +34 91 535 71 83 - Fax: +34 91 181 76 16
e-mail: congresos@shmedical.es

HOTELES Y VIAJES

Viajes Yacaré

C/ Ríos Rosas, 54. 28003 Madrid
Tel: +34 91 534 08 03 - Fax: +34 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 la Reunión. La inscripción se entenderá formalizada una vez se hayan satisfecho los derechos de la misma.

DOCUMENTACIÓN

El jueves, 25 de febrero de 2016, se entregará la documentación a los asistentes, a partir de las 15:00 horas.

ACREDITACIÓN DE FORMACIÓN CONTINUADA

Se solicitará la correspondiente acreditación de Formación Continuada para la VI Reunión de Enfermedades Minoritarias. Si los Créditos son concedidos, para acceder a dichos créditos será imprescindible pasar un control de asistencia presencial (100% del tiempo total de la actividad) y cumplimentar una encuesta de valoración sobre la Reunión.

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.

CERTIFICADOS DE ASISTENCIA Y DE CRÉDITOS OFICIALES

Los certificados de asistencia se entregarán el viernes 26 de febrero a partir de las 12:00 horas.

RECEPCIÓN DE PONENCIAS

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

1. A través de las siguientes páginas Web:
www.fesemi.org www.shmedical.es
dentro de la sección Inscripciones.
2. Por fax (91 181 76 16), enviando el boletín de inscripción adjunto, con el justificante de la transferencia realizada.
3. Enviando por correo postal a la Secretaría Técnica el boletín de inscripción adjunto, además del talón o copia del resguardo 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 no debe olvidar imprimir el formulario y enviarlo por correo postal a la Secretaría Técnica junto con el talón o copia del resguardo 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
- Comida de trabajo

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

VI REUNIÓN ENFERMEDADES MINORITARIAS

FORMA DE PAGO

Cheque Nominativo a **S&H Medical Science Service**

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

Enviar éste boletín junto al talón/ copia de la transferencia a:

Secretaría Técnica: **S&H Medical Science Service**

C/ Espronceda 27, Entreplanta. 28003 Madrid

Tel: 91 535 71 83 Fax: 91 181 76 16

CANCELACIONES

Hasta el 15 de enero de 2016 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.

INFORMACIÓN 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

NOTA IMPORTANTE

La SEMI/FEMI no se hace responsable de la cancelación de la VI Reunión de Enfermedades Minoritarias causada por huelga, desorden público, acciones de guerra, terrorismo, incendios, condiciones climatológicas, pandemias y causas de fuerza mayor ni de cualquier otro daño o pérdidas que resulten de dicha cancelación.

De acuerdo con el reglamento 1720/2007 de 21 de diciembre, referente a la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de protección de Datos de Carácter Personal, sus datos de carácter personal serán integrados en un fichero bajo responsabilidad de S&H Medical Science Service S.L. para su tratamiento automatizado, según los principios establecidos de confidencialidad, integridad y disponibilidad de datos. Para ejercer sus derechos de acceso, cancelación, rectificación y oposición puede dirigirse mediante carta certificada a C/ Espronceda, 27, Entreplanta. 28003, Madrid.



25 Y 26 FEBRERO 2016
HOTEL MELIÀ ALICANTE
ALICANTE

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

VI REUNIÓN ENFERMEDADES MINORITARIAS 25 Y 26 FEBRERO 2016

Nombre *:

Apellidos *:

NIF *:

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.

PRECIO DE INSCRIPCIÓN

- Socios SEMI/Médicos Residentes Socios: 190,00 € + 21% IVA
- No Socios y Residentes No Socios: 300,00 € + 21% IVA
- Cheque Nominativo a "S&H Medical Science Service"
- Transferencia bancaria: ES55-0182-0190-8702-0154 9490

PATROCINADO POR:



Shire



S&H
MEDICAL
SCIENCE
SERVICE

Secretaría Técnica:
S&H Medical Science Service
C/ Espronceda 27, Entrepantaa. 28003 Madrid
Tel: 91 535 71 83 - Fax: 91 181 76 16
E-mail: congresos@shmedical.es