



REAL
FUNDACIÓN
VICTORIA
EUGENIA

CURSO ONLINE
TERAPIA GÉNICA



SUMARIO

- **Coordinación del curso**
- **Objetivos**
- **Programa científico.**
- **Profesores.**
- **Información general.**
- **Avales y reconocimientos.**
- **Secretaría técnica.**



COORDINACIÓN DEL CURSO

PROGRAMA

T E R A P I A G É N I C A

Dr. Francisco Vidal Pérez.

Coagulopatías Congénitas, Banc de Sang i Teixits (BST), Barcelona.
Medicina Transfusional, Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR), Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), Barcelona. CIBER de Enfermedades Cardiovasculares (CIBERCV).

Dr. Santiago Bonanad Boix.

Servicio de Hemostasia y Trombosis y Unidad de Coagulopatías Congénitas. Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia.

Dr. Antonio Gómez Outes.

División de Farmacología y Evaluación Clínica. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), Madrid.

Dra. María Teresa Álvarez Román.

Sección de Hemostasia. Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz, Madrid.
Profesora Asociada de la Universidad Autónoma de Madrid.



OBJETIVOS

El objetivo del curso es mejorar la formación de los profesionales sanitarios sobre el estado actual de la terapia génica. Para ello se han seleccionado profesores con gran experiencia y prestigio en la investigación clínica y el manejo de estas nuevas terapias en hemofilia. Desde una perspectiva integradora y centrada en el paciente, los expertos expondrán sus diferentes puntos de vista sobre los últimos avances en la terapia génica en hemofilia y cómo implementarlos en la práctica diaria asistencial.

METODOLOGÍA

- Curso online.
- El alumno tendrá 3 meses para completar el curso.
- El alumno contará con un tutor para la resolución de dudas sobre el programa.
- El alumno deberá realizar un examen al finalizar el temario. El examen consistirá en una serie de preguntas tipo test que se contestarán en la plataforma online.

EVALUACIÓN

La evaluación del curso se realizará mediante la elaboración de un examen tipo test al finalizar los módulos. Los alumnos tendrán que obtener una puntuación superior al 80%.

DESTINATARIOS

El curso está destinado a todos aquellos profesionales relacionados con la medicina y la enfermería que queráis, a través de una formación de alta calidad, actualizar los conocimientos sobre el estado actual de la Terapia Génica.



PROGRAMA CIENTÍFICO

PROGRAMA

TERAPIA GÉNICA

Bloque 1. Retos tecnológicos de la terapia génica en Hemofilia.

Terapia génica en hemofilia: historia de un desafío.

Dr. Jordi Barquinero Mañez.

Jefe del grupo de Terapia Génica y Celular en el Instituto de Investigación Vall d'Hebron, Barcelona.

Limitaciones de la terapia génica con vectores virales adenoasociados.

Dra. Gloria González Asequinolaza.

Directora de Innovación y Transferencia del CIMA, Universidad de Navarra. Investigadora del Programa de Terapia Génica y Regulación de la Expresión Génica.

Vectores lentivirales como alternativa terapéutica para la hemofilia: ventajas y desventajas.

Dr. José Carlos Segovia Sanz.

Jefe de la División de Tecnología Celular del Centro de Investigaciones Energéticas, Ambientales y Tecnológicas (CIEMAT), Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz.

Terapia génica en hemofilia: novedades recientes y perspectivas de futuro.

Dr. Xavier Anguela Martínez.

Consultor en Terapia Génica.

Bloque 2. Aspectos clínicos de la terapia génica en la hemofilia.

Las necesidades no cubiertas en el manejo de la hemofilia.

Dr. Ramiro Núñez Vázquez.

Servicio de Hematología. Jefe de Sección de Hemostasia. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

Experiencias y resultados de eficacia y seguridad de la terapia génica en la hemofilia A.

Dr. Francisco López Jaime.

Servicio de Hematología. Hospital Regional Universitario, Málaga.

Experiencias y resultados de eficacia y seguridad de la terapia génica en la hemofilia B.

Dra. Olga Benítez Hidalgo.

Servicio de Hematología, Hospital Universitario Vall d'Hebrón, Barcelona.



El dilema de las terapias actuales frente a la terapia génica.

Dr. Manuel Rodríguez López.

Servicio de Hematología, Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro, Vigo.

Bloque 3. Aspectos reguladores y acceso a las terapias génicas.

El Comité de Medicamentos de Uso Humano (CHMP) de la EMA y las decisiones sobre el beneficio-riesgo de nuevas terapias.

Dra. Blanca García-Ochoa.

Miembro del CHMP de la EMA. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, Madrid.

Los informes de Posicionamiento Terapéutico en el contexto de terapias a vanguardias en enfermedades huérfanas.

Dra. Ana Rossignoli.

Grupo de Coordinación de Posicionamiento Terapéutico. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, Madrid.

Precio, financiación, acceso y medición de resultados con terapias génicas.

Dr. César Hernández García.

Director General de Cartera Básica y Farmacia. Ministerio de Sanidad, Madrid.

Bloque 4. Retos y oportunidades de la terapia génica para el paciente con hemofilia.

¿Qué debe conocer el paciente de la terapia génica?

Dr. Victor Jiménez Yuste.

Jefe de servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz, Madrid.

Profesor Asociado de la Universidad Autónoma de Madrid.

¿Ven los pacientes la terapia génica como una alternativa real? Visión de un paciente y una portadora.

D. Daniel Aníbal García. Presidente de Fedhemo.

Dra. Belén Velasco Llaves. Médico de familia. Médico en el Servicio de emergencias de la CAM, SUMMA 112.

¿Cuál será el papel de la enfermería en terapia génica?

Dña. Sara García Barcenilla.

Enfermera de ensayos clínicos en el Hospital Universitario La Paz, Madrid.

Cómo manejar las expectativas y el cambio de rol del paciente con hemofilia.

Dña. María Sánchez Ruiz.

Psicóloga clínica en la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO).

PROFESORES

Dr. Jordi Barquinero Mañez.

Jefe del grupo de Terapia Génica y Celular en el Instituto de Investigación Vall d'Hebron.

Dra. Gloria González Aseguinolaza.

Directora de Innovación y Tránsito del CIMA, Universidad de Navarra. Investigadora del Programa de Terapia Génica y regulación de la Expresión Génica.

Dr. José Carlos Segovia Sanz.

Jefe de la División de Tecnología Celular del Centro de Investigaciones Energéticas, Ambientales y Tecnológicas (CIEMAT), Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz.

Dr. Xavier Anguela Martínez.

Consultor en Terapia Génica.

Dr. Ramiro Núñez Vázquez.

Jefe de Sección de Hemostasia. Servicio de Hematología, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

Dr. Francisco López Jaime.

Servicio de Hematología, Hospital Regional Universitario, Málaga.

Dra. Olga Benítez Hidalgo.

Servicio de Hematología, Hospital Universitario Vall d'Hebrón, Barcelona.

Dr. Manuel Rodríguez López.

Servicio de Hematología, Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro, Vigo.

Dra. Sol Ruiz.

Miembro del CAT y del CHMP de la EMA. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, Madrid.

Dra. Blanca García-Ochoa.

Miembro del CHMP de la EMA. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, Madrid.

Dra. Ana Rossignoli.

Grupo de Coordinación de Posicionamiento Terapéutico. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, Madrid.

Dr. César Hernández García.

Director General de Cartera Básica y Farmacia. Ministerio de Sanidad, Madrid.

Dr. Victor Jiménez Yuste.

Jefe de servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz. Profesor Asociado de la Universidad Autónoma de Madrid.

D. Daniel Aníbal García.

Presidente de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO).

Dra. Belén Velasco Llaves.

Médico de familia. Médico en el Servicio de emergencias de la CAM, SUMMA 112.

Dra. Sara García Barcenilla.

Enfermera de ensayos clínicos en el Hospital Universitario La Paz, Madrid.

Dña. María Sánchez Ruíz.

Psicóloga clínica en la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO).



INFORMACIÓN GENERAL

INSCRIPCIÓN:

300€ por inscripción.

AVALES Y RECONOCIMIENTOS CIENTÍFICOS

Concedidos los avales científicos de la SETH Y LA SEHH y solicitados los créditos a la Comunidad de Madrid.



SECRETARÍA TÉCNICA



**REAL
FUNDACIÓN
VICTORIA
EUGENIA**

Real Fundación Victoria Eugenia
Instituto de Salud Carlos III
C/ Sinesio Delgado, 4. 28029 Madrid

Para ampliar la información del curso puede ponerse en contacto con nosotros por correo electrónico: rfve@rfve.org

PROGRAMA

T E R A P I A G É N I C A