



II Reunión del GEEDL y otras enfermedades hematológicas singulares.

1-2 marzo 2019.

Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (CHUAC)

Viernes 1 de marzo de 2019

10:00-10:05 **Bienvenida.**

M^a Fernanda López Fernández. Jefe de Servicio de Hematología de A Coruña (CHUAC).

Claves Diagnósticas en enfermedades de Depósito Lisosomal. Coordinadora: Pilar Giraldo

10:05-10:30 **Importancia de la evaluación morfológica en sangre periférica en EDL**

Jesús Villarrubia. Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

10:30-11:00 **Importancia de los biomarcadores en las EDL**

Jorge Cebolla Sanz. Unidad de Investigación Traslacional. IIS Aragón

11:00-11:30 **Análisis genético, herramienta imprescindible en el diagnóstico de EDL**

Laura López de Frutos. Unidad de Investigación Traslacional. IIS Aragón

11:30-12:00 *Descanso. Café*

Enfermedades Hematológicas singulares. Coordinadora: Soledad Noya

12:00-12:30 **Actualización en la enfermedad de von Willebrand**

Javier Batlle. INIBIC. CHUAC

12:30-13:00 **Púrpura Trombocitopénica Trombótica en España**

Julio del Río Garma. Servicio Hematología. Hospital Universitario de Ourense

13:00-13:30 **Complementopatías**

Santiago Rodríguez de Córdoba. Centro de Investigaciones Biológicas. CSIC

13:30-15:00 *Comida*

15:00-16:00 *Hablemos de la enfermedad de Gaucher.* Coordinador: Marcio Andrade

Avances en el tratamiento

Marzio Andrade. FEETEG

Proyecto TRAZELGA

Jorge Cebolla. IIS Aragón

Neoplasias y Enfermedad de Gaucher

Abelardo Barez. Servicio de Hematología. Complejo Hospitalario de Ávila

Enfermedad de Parkinson y Enfermedad de Gaucher

Gabriel Miltenbeger. Universidad de Lisboa. Portugal

16:00-16:45 *Hablemos de la enfermedad de Niemann-Pick.* Coordinador: Jesús Villarrubia

Deficiencia en Esfingomielinasa

Jesús Villarrubia. Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

Diagnóstico de la Enfermedad de Niemann-Pick C.

Laura López de Frutos. Unidad de Investigación Traslacional. IIS Aragón



- 16:45-17:15 *Descanso. Café*
- 17:15-18:00 *Hablemos de la enfermedad de Fabry.* Coordinador: Miguel Angel Barba.
Búsqueda activa de pacientes afectos de enfermedad de Fabry.
Saida Ortolano. IIS Galicia Sur
Avances en el tratamiento de la enfermedad de Fabry.
Pilar Giraldo. Instituto Investigación Sanitaria Aragón
Enfermedad de Fabry y neoplasias. A propósito de un caso.
José Manuel Puerta. Servicio de Hematología. Hospital Virgen de las Nieves. Granada
- 18:00-19:00 *Conferencia Magistral.* Presentadora: Mercedes Roca
Aplicación de la nanotecnología en terapias avanzadas
M^a José Alonso Fernández. Catedra de Farmacia. Universidad de Santiago de Compostela

Sabado 2 de marzo de 2019

- 9:00-9:30 *Otras enfermedades hematológicas singulares.* Coordinadora: Soledad Noya
Terapia génica en Hemofilia
M^a Fernanda López Fernández. Jefe de Servicio de Hematología de A Coruña (CHUAC).
- 9:30-10:00 **El enigma de las neoplasias mieloproliferativas con eosinofilia**
Manuel Pérez Encinas. Servicio de Hematología. CHUS
- 10:00-10:30 *Relevancia de la generación de datos reales en la historia natural de las enfermedades singulares: "la importancia de los registros"* Moderadora: Pilar Giraldo
Gaucher Observational Registry (GOS)
Marzio Andrade. FEETEG
Fabry Observational Registry (FOS)
Miguel Angel Barba. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario de Albacete
- 10:30-11:00 *Descanso. Café*
- 11:00-11:30 **Aportaciones de la imagen al estudio de la medula ósea en enfermedades hematológicas**
Mercedes Roca. Centro de Imagen. Vivo Diagnóstico. Zaragoza
- 11:30-12:30 **Cómo viven la enfermedad los pacientes afectos de una enfermedad crónica como la EG**
AEEFEG
Cómo viven la enfermedad los pacientes afectos de una enfermedad crónica como la EF
(paciente afecto de EF)
Cómo viven la enfermedad los pacientes afectos de una enfermedad crónica hematológica maligna.
ASPHER
- 12:30 **Conclusiones**
Soledad Noya