



## 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**

Luis Verde Remeseiro. Gerente del CHUAC

M<sup>a</sup> 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**

Marcio 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<sup>a</sup> José Alonso Fernández. Cátedra 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<sup>a</sup> 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)**  
Marcio 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**  
Ponente por definir
- 12:30 **Conclusiones**  
Soledad Noya