

DOSSIER INFORMATIVO

VIII Curso Internacional
de Formación Continuada en

HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS

► Escuela Nacional de Salud
Instituto de Salud Carlos III, Madrid
27-28 de septiembre de 2018



**Real Fundación
VICTORIA EUGENIA**

Sumario

Carta del Presidente del Comité Organizador	3
Bienvenida Coordinadores del Curso	5
Comité Organizador y Comité Científico.....	7
Programa científico	9
Ponentes	13
Información general	15
Patrocinios	16
Avales y reconocimientos científicos	17
Secretaría Técnica	18

Carta del Presidente del Comité Organizador

Dr. Manuel Moreno Moreno.
PRESIDENTE REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA



Estimados amigos,

Desde la Real Fundación Victoria Eugenia abordamos un nuevo Curso Internacional de Formación Continuada en hemofilia y otras coagulopatías sanguíneas, en esta ocasión ya en su octava edición, y con un tema que nos parece trascendental, atractivo y coherente con la situación actual que vive nuestro colectivo de pacientes y familiares: *Abordaje de la mujer portadora de Hemofilia A y B o con coagulopatías. State of art.* Pero nos parece sobre todo muy importante ya que la elección de este se ha realizado desde nuestra renovada y puesta en escena de nuevo de la Comisión Científica de la misma.

Me siento obligado a expresar el gran esfuerzo que ha costado llegar hasta aquí. Después de años de zozobra, de dificultades, pero de constancia, un nuevo aire con jóvenes y entusiastas hematólogos nos hace confiar en el futuro. Pero esta situación también se da en el seno del propio Consejo General de Patronato de nuestra Fundación, dónde nuevos miembros se han incorporado, adaptándose al ritmo del nuevo tiempo que vivimos. Mantenemos el formato de los últimos años, con un Comité Organizador enriquecido con nuevos miembros que garantizan las aspiraciones de un deseado éxito, en lo científico, en lo profesional y en una faceta que no habíamos olvidado nunca, lo social.

>>

También aquí podríamos realizar un recorrido histórico, el de tantas portadoras que durante toda una vida han sido, no olvidadas, pero sí relegadas por el protagonismo central de la propia enfermedad. Actualmente la realidad está cambiando y los avances actuales nos permiten dedicar a ellas más atenciones para conocer mejor la realidad. Y en este aspecto, los bloques y temáticas de las ponencias son reveladores de esa nueva realidad.

Con todo esto y con la presencia de ponentes y asistentes de nuestro país y de extranjeros, esperamos el mejor de los saldos. La Real Fundación Victoria Eugenia asume su responsabilidad e implicación en cualquier avance científico que mejore la calidad de vida de las coagulopatías congénitas en nuestro país, sin duda alguna, gracias a sus profesionales y pionera mundial en calidad y aplicabilidad de la evidencia científica.

Deseo hacer llegar nuestro agradecimiento a los coordinadores, a ponentes, a profesionales asistentes, a los trabajadores de la Real Fundación, y con énfasis especial a la Escuela Nacional de Salud del Instituto Carlos III de Madrid. Sin extenderme más y como presidente del Comité Organizador, gracias, muchas gracias con el deseo de vernos en este evento que consideramos de especial interés.

Bienvenida Coordinadores del Curso

M^a Eva Mingot Castellano

HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO,
MÁLAGA

Ramiro José Núñez Vázquez

HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL ROCÍO,
SEVILLA



La séptima edición del Curso Internacional de Formación Continuada en hemofilia y otras coagulopatías congénitas celebrado en 2017 fue la segunda ocasión en la que los participantes pudieron asistir a sucesivas ediciones que versan sobre temáticas monográficas distintas, pero siempre complementarias. En esta octava edición, pretendemos abordar el mundo de **la mujer y las coagulopatías hemorrágicas**.

La mujer presenta una doble vertiente de abordaje. Por un lado, en la hemofilia, el carácter de portadora de la enfermedad. En este caso se trata de un sujeto “responsable” de transmisión de una enfermedad y cuidadora de un paciente crónico, ya sea hijo, hermano o padre. De otro lado, su vertiente de paciente con posibles niveles bajos de factor en la hemofilia o bien como sujeto que padece una coagulopatía. En este caso hay que solventar sus hemorrágicas y prevenir los factores de riesgo en una población que se enfrenta a los eventos hemorrágicos de forma continua por su propia condición.

Una vez más, se han elegido con especial cuidado a ponentes nacionales e internacionales con gran experiencia y prestigio en las diferentes vertientes de esta disciplina. Queremos agradecer muy sinceramente a todos ellos haber aceptado el participar en esta nueva idea.

Con el fin de darle al Curso un carácter más práctico, se presentarán ponencias de 30 minutos, en bloques que finalizan con mesas redondas que permitan el debate y la discusión sobre casos concretos, preguntas y dudas de los asistentes.

>>

También este año se ha solicitado la acreditación del Curso, pero no sólo a través de la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid, sino también de la propia World Federation of Hemophilia.

Expresamos nuestro agradecimiento y felicitación a la Real Fundación Victoria Eugenia por este valioso e interesante proyecto. Esperamos que el presente Curso cumpla sus expectativas, además de ser atractivo, y de favorecer de una forma especial la formación de nuevos Facultativos que asumen la atención de este complejo e interesante campo.

Un saludo muy cordial

Comité organizador



Presidente

Dr. Manuel Moreno Moreno

Secretario

Dr. Rubén Cuesta Barriuso

Vocales

D^a Alfredo Jorde

D^a Almudena Astasio Fuentetaja

D^a Montserrat García Ripoll

D^a Wendy Stefanía Albornoz Velásquez

D^a Macarena Rodríguez Chaves

D^a María Teresa Cáceres Martínez

Comité científico



Presidentes

Dra. María Eva Mingot Castellano

Dr. Ramiro Núñez Vázquez

Secretario

Dr. Rubén Cuesta Barriuso

Programa científico



Jueves, 27 de septiembre de 2018

11:00 h. Entrega de material y acreditaciones.

11:30 h. Inauguración.

BLOQUE I. Moderado por Dr. D. Francisco Javier Batlle Fonrodona

11:45 h. Portadoras: Generalidades. Situación estudio de portadoras a nivel mundial. Dra. Marijke van den Berg. Médico Hematólogo, PedNet Haemophilia Research Foundation, The Netherlands.

12:15 h. Portadora: clínica y tratamiento. Dr. Faustino García Candel. Médico Hematólogo, Servicio Hematología y Hemoterapia. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia.

12:45 h. Otras coagulopatías hemorrágicas en la mujer. Dra. Ana Cid Haro. Médico Hematólogo, Unidad de Hemostasia y Trombosis. Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia

13:15 h. Mesa Redonda: Importancia de la clínica hemorrágica en las mujeres portadoras de hemofilia y con coagulopatía.

13:45 h. Conclusiones de la mesa.

14:00 h. Almuerzo de trabajo.



JUEVES, 27 DE SEPTIEMBRE DE 2018

BLOQUE II. Moderado por Dr. Ramiro José Núñez Vázquez.

- 15.00 h. Técnicas de diagnóstico prenatal y fecundación in vitro en coagulopatías. Dr. Juan Carlos García Lozano. Coordinador Clínico de Reproducción. Unidad de Gestión Clínica de Medicina Materno Fetal, Genética y Reproducción. Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.
- 15.30 h. Estudios genéticos en portadoras. Situación en nuestro medio. DDr. Francisco Vidal Pérez. Unidad de Diagnóstico y Terapia Molecular. Jefe de Laboratorio de coagulopatías congénitas. Banc de Sangi i Teixits, Barcelona.
- 16.00 h. Mesa redonda: Consejo genético en coagulopatías hemorrágicas: Realidad en nuestro medio.
- 16.30 h. Conclusiones de la mesa.

16.45-17.00 h Descanso-Café**BLOQUE III. Moderado por Dr. Víctor Jiménez Yuste**

- 17.00h Portadora: Embarazo, parto y postparto. Dra. María Falcón Rodríguez. Médico Hematólogo. Complejo Hospitalario Universitario Insular - Materno Infantil de Canarias, Las Palmas de Gran Canaria.
- 17.30h Patología y complicaciones obstétricas de la EvW y otras coagulopatías. Dra. Nuria Fernández Mosteirín. Médico hematólogo, Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.
- 18.00 h Neonato con coagulopatía o sospecha de la misma. Dra. María Teresa Álvarez Román. Médico Hematólogo, Unidad de Hemofilia. Hospital Universitario La Paz, Madrid.
- 18.30h. Mesa redonda: Embarazo, parto y maternidad retos en las mujeres portadoras de hemofilia.
- 19.00 h Conclusiones de la mesa.

>>

Viernes, 28 de septiembre de 2018.

BLOQUE IV. Moderado por Dra. María Eva Mingot Castellano

- 09.00 h. Trastornos ginecológicos hemorrágicos en la mujer. Dr. Isidoro Narbona. Médico Ginecólogo Obstetra. Hospital Regional Universitario, Málaga.
- 09.30 h. Complicaciones obstétricas vasculares en la mujer. Dra. Amparo Santamaría Ortiz. Médico Hematólogo, Director Unidad de Trombosis y Hemostasia. Hospital Vall de Hebrón, Barcelona.
- 10.00 h. Menorragia en mujer anticoagulada o con trastorno adquirido de la coagulación. Dra. María Fernanda López Fernández. Médico Hematólogo, Jefe Servicio Hematología y Hemoterapia. Complejo Hospitalario Universitario, A Coruña.
- 10.30 h. Mesa redonda: Cómo mejorar la calidad de vida en las pacientes con metrorragia y coagulopatía.
- 11.00 h. Conclusiones de la mesa.

11.15-11.45 h. Descanso-Café

>>

VIERNES, 28 DE SEPTIEMBRE DE 2018

BLOQUE V. Moderado por Dr. Ramiro José Núñez Vázquez

- 11.45 h. Portadora con un hijo recién nacido con hemofilia: abordaje emocional. D^a. Rocío Cid Sabatel. Licenciada en Psicología. Voluntaria Federación Española de Hemofilia.
- 12.15 h. Portadoras de hemofilia: calidad de vida y manejo en las distintas etapas de la vida. Dra. Ana Inmaculada Torres Ortuño. Doctora en Psicología, Departamento de Psiquiatría y Psicología Social. Facultad de Medicina, Universidad de Murcia.
- 12.45 h. Portadora de hemofilia y mujer con coagulopatía en el mundo laboral. Lourdes Pérez. Gerente y Trabajadora Social en la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid.
- 13.15 h. Mesa redonda: Portadoras de hemofilia: Cuidadora y Trabajadora.
- 13.45 h. Conclusiones de la mesa.

14.00 h. Conclusiones del Curso

14.30 h. Clausura del Curso

Ponentes



María Teresa Álvarez Román. Médico hematólogo, Unidad de Hemofilia. Hospital Universitario La Paz, Madrid.

Francisco Javier Batlle Fonrodona. Médico hematólogo, INIBIC-C.H.U. A Coruña, Hospital Materno Infantil.

Ana Cid Haro. Médico hematólogo, Unidad de Hemostasia y Trombosis. Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia.

Rocío Cid Sabatel. Licenciada en Psicología. Voluntaria Federación Española de Hemofilia.

María Falcón Rodríguez. Médico Hematólogo. Complejo Hospitalario Universitario Insular - Materno Infantil de Canarias, Las Palmas de Gran Canaria.

Nuria Fernández Mosteirín. Médico hematólogo, Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.

Faustino García Candel. Médico hematólogo, Servicio Hematología y Hemoterapia. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia.

Juan Carlos García Lozano. Coordinador Clínico de Reproducción. Unidad de Gestión Clínica de Medicina Materno Fetal, Genética y Reproducción. Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.

Víctor Jiménez Yuste. Médico hematólogo, Jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario La Paz, Madrid.

María Fernanda López Fernández. Médico hematólogo, Jefe Servicio Hematología y Hemoterapia. Complejo Hospitalario Universitario, A Coruña.

María Eva Mingot Castellano. Médico hematólogo, Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Regional Universitario, Málaga.



Manuel Moreno Moreno. Médico hematólogo. Presidente de la Real Fundación Victoria Eugenia.

Isidoro Narbona Arias. Médico Ginecólogo Obstetra. Hospital Regional Universitario de Málaga.

Ramiro Núñez Vázquez. Médico hematólogo, Unidad de Hemofilia. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

Lourdes Pérez González. Trabajadora social. Gerente Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid.

Amparo Santamaría Ortiz. Médico hematólogo, Director Unidad de Trombosis y Hemostasia. Hospital Vall de Hebrón, Barcelona.

Ana Inmaculada Torres Ortuño. Doctora en Psicología, Departamento de Psiquiatría y Psicología Social. Facultad de Medicina, Universidad de Murcia.

Marijke Van den Berg. Médico hematólogo, PedNet Haemophilia Research Foundation, The Netherlands.

Francisco Vidal Pérez. Unidad de Diagnóstico y Terapia Molecular. Jefe de Laboratorio de coagulopatías congénitas. Banc de Sangi i Teixits, Barcelona.

Información general



Entrega de documentación

Miércoles 27 de septiembre, de 11:00 a 11:30 h.

Cuota de inscripción

600 € por alumno

La cuota de inscripción incluye:

- Asistencia a los actos científicos
- Documentación oficial del Curso
- Certificado de asistencia
- Cafés y almuerzos de trabajo
- Traslados desde el hotel sede del Curso
- Cena 27 de septiembre

Pausa-café

Los cafés se servirán en la Escuela Nacional de Salud.

Almuerzos de trabajo

Tendrán lugar en la cafetería de la Escuela Nacional de Salud (Instituto de Salud Carlos III)

Puntualidad

Para una mejor organización del Curso y correcto desarrollo de los actos programados, se ruega puntualidad a los asistentes y ponentes.

Alojamiento

Hotel ILUNION****

www.ilunionpioxii.com
Av. de Pío XII, 77. Madrid
Tfno.: 913 87 62 00

Patrocinios



Patrocinadores ORO



Patrocinadores PLATA



Avales y reconocimientos científicos



Solicitudes de aval solicitadas



Solicitud de reconocimiento internacional solicitada



Solicitada la Acreditación de actividad de formación continuada de profesión sanitaria



Secretaría técnica



**Real Fundación
VICTORIA EUGENIA**

Real Fundación Victoria Eugenia

Instituto de Salud Carlos III
C/ Sinesio Delgado, 4
28029, Madrid
Tfno.: 91 3146508
Fax: 91 3145965

FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN

Nombre

Apellidos

D.N.I.

 -

E-mail

Teléfono móvil

Formación académica

Especialidad clínica

Hospital

Servicio

Dirección

Patrocinio del curso