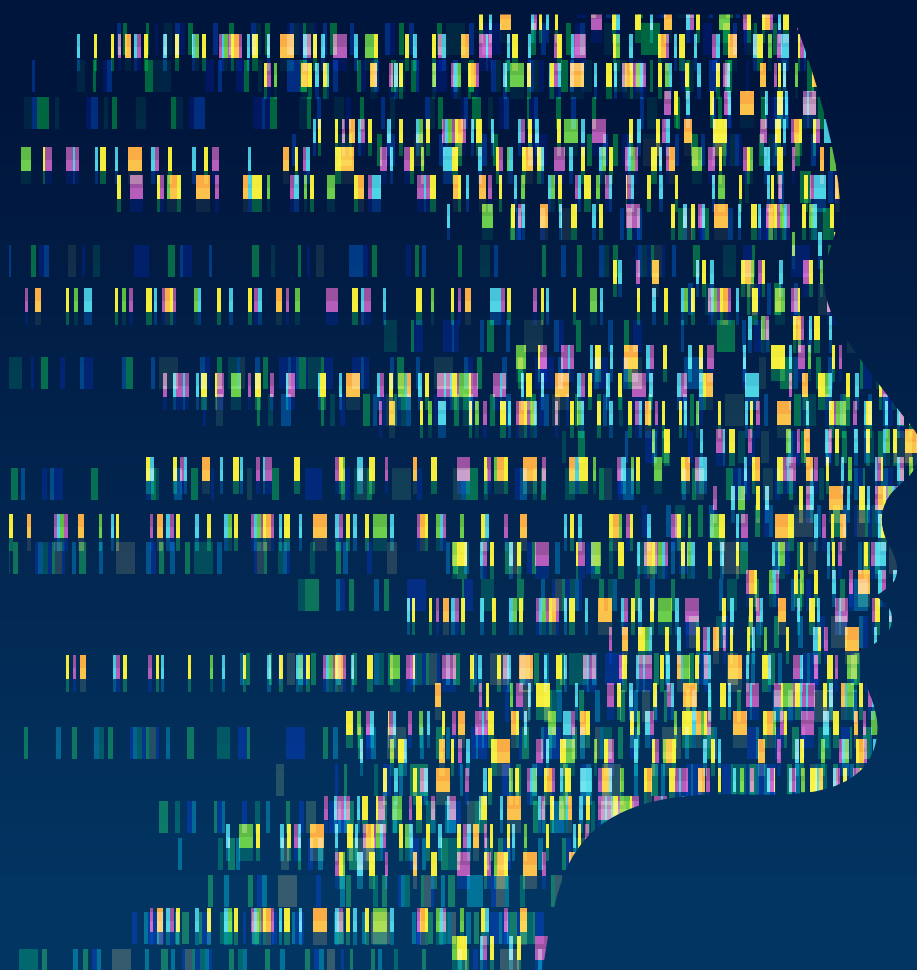


ESTAMOS A TU LADO, AUNQUE NO NOS VEAS



# III Congreso Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras Hematológicas y Lisosomales

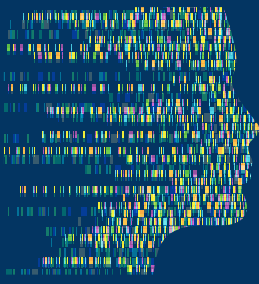
**27, 28 y 29 de mayo de 2022**

Centro de Historias de Zaragoza

Plaza San Agustín, nº 2 · Zaragoza



Estamos  
con Ucrania



# III Congreso Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras Hematológicas y Lisosomales

27, 28 y 29 de mayo de 2022 · Centro de Historias de Zaragoza



## Viernes, 27 de mayo

Salón de actos

17:00 h

### APERTURA DE LA JORNADA

**D. Juan Ignacio Coll Clavero**, Director General de Transformación Digital, Innovación y Derechos de los Usuarios del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.

**Dra. Pilar Giraldo Castellano**, Hematóloga. Presidenta de la Fundación Española para el Estudio y Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher y otras Lisosomales.

**Dña. Teresa Pérez Valero**, Presidenta de la Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón.

17:15 h

### Estrategia de Transformación Digital de la Sanidad Aragonesa. D. Juan Ignacio Coll Clavero.

Director General de Transformación Digital, Innovación y Derechos de los Usuarios del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.

17:45 h

**Inteligencia Artificial aplicada a la Hematología. Dr. Adrián Mosquera Orgueira.** Servicio de Hematología. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

18:15 h

**Proyecto HARMONY: Aplicación del BIG DATA para el diagnóstico y tratamiento de Enfermedades Hematológicas. Dr. Jesús María Hernández Rivas.** Servicio de Hematología. Hospital Clínico Universitario de Salamanca.

18:45 h

**Creciendo en Efectividad en la Atención Sanitaria. D. Ramón Frexes Illueca.** Director de Relaciones Institucionales y RSC de Janssen.

19:15 h

**Inauguración del III Congreso Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras Hematológicas y Lisosomales. Dª Teresa Pérez Valero.** Presidenta de la ASPHER.

**Presentación Agrupación Española contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre. D. Andrés Vivancos Salcedo.** Presidente de la AELCLÉS.

20:30 h

### CÓCTEL DE BIENVENIDA – RESTAURANTE GARNET



## Sábado, 28 de mayo

10:00 h

Salón de actos: **Últimos avances en la genética de las enfermedades hematológicas. Dra. M.ª José Calasanz Abinzano.** Genetista. Centro de Investigación CIMA. Navarra.

10:30 h

Salón de actos: **Aspectos legales de la discapacidad y la invalidez en pacientes con enfermedades hematológicas. Dr. Alvaro Lavandeira Hermoso.** Doctor en Derecho Sanitario y Farmacéutico. Presidente del Instituto de Investigación y Familia en Salud. Madrid.

11:00 h

### DESCANSO

12:00 h

### TALLERES SIMULTANEOS

Salón de actos: **Neoplasias Mieloproliferativas Crónicas (Policitemia Vera, Trombocitemia esencial, Mielofibrosis y LMC). Dra. Francisca Ferrer Marín.** Servicio de Hematología. Hospital Universitario Morales Meseguer. Murcia

Sala Mirador: **Monólogo sobre la Microbiota: "De Safari por tu intestino". Dra. Blanca Medrano Engay.** Farmacéutica

Sala Zaragoza: **Mesa con el Experto - Linfoma. Dr. Luis López Gómez.** Servicio de Hematología. Hospital Royo Villanova. Zaragoza

12:30 h

### TALLERES SIMULTANEOS

Salón de actos: **Patología de las plaquetas PTI. Dr. Tomás González Pérez.** Servicio de Hematología. Hospital Universitario de Burgos.

Sala Mirador: **40 años del trasplante de precursores hematopoyéticos. Dra. Mª Aránzazu Bermúdez Rodríguez.** Servicio de Hematología. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander.

Sala Zaragoza: **Mesa con el Experto – Mieloma. Dr. Luis Palomera Bernal.** Servicio de Hematología. Hospital Clínico Universitario Lozano de Blesa. Zaragoza.

13:00 h

### TALLERES SIMULTANEOS

Salon de actos: **Infecciones en pacientes inmunodeprimidos.** **Dr. Antonio Rezusta López.** Servicio de Microbiología. Hospital Universitario Miguel Servet Zaragoza.

Sala Mirador: **Enfermedades raras de la coagulación.** **Dra. Barbara Meléndez Jándula.** Servicio de Hematología. Hospital Universitario Miguel Servet Zaragoza.

Sala Zaragoza: **¿Qué se hace con la sangre tras la donación?.** **Dr. José Antonio García Erce.** Hematólogo. Banco de Sangre y Tejidos de Navarra.

11:00 h

### COMIDA EN RESTAURANTE GARNET

17:00 h

Salon de actos: **Inteligencia emocional.** **Dra. Angela Magaz Lago.** Psicóloga. Directora Grupo ALBOR-COHS Bilbao

18:00 h

Salon de actos: **¿Qué es un ensayo clínico?.** **Dra. Beatriz Escuder Azuara.** Coordinadora Ensayos Clínicos. FEETEG Zaragoza.

18:20 h

Salon de actos: **Terapia Génica.** **Dra. Pilar Giraldo Castellano.** Servicio de Hematología. Hospital QuironSalud Zaragoza.

18:45 h

Salon de actos: **Micro relato: "Carta a la Leucemia Linfoide Crónica".** **D. Alejandro Enfedaque Macipe.** Administrador de Empresas Zaragoza.

19:00 h

### TALLERES SIMULTANEOS

Salon de actos: **Hemoglobinuria paroxística nocturna, aplasia medular, mielodisplasia.** **Dr. Isidro Jarque Ramos.** Servicio de Hematología. Hospital Universitario y Politécnico la Fe Valencia.

Sala Mirador: **Taller de fisioterapia: Beneficios de la Actividad Física.** **Dra. Pilar López Royo.** Fisioterapeuta. Universidad San Jorge Zaragoza.

Sala Zaragoza: **Alergias en el mundo de la hematología.** **Dr. Carlos Colás Sanz.** Servicio de Alergología. Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa Zaragoza

19:30 h

### TALLERES SIMULTANEOS

Salon de actos: **Inmunoterapia. Car-T.** **Dr. Marcio Andrade Campos.** Hematólogo. FEETEG Zaragoza.

Sala Mirador: **Taller de fisioterapia: Beneficios de la Actividad Física.** **Dra. Pilar López Royo.** Fisioterapeuta. Universidad San Jorge Zaragoza.

Sala Zaragoza: **Vacunas Covid.** **Dra. Esther Franco García.** Servicio de Hematología. Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa Zaragoza.

20:30 h

### VISITA GUIADA POR ZARAGOZA



### Domingo, 29 de mayo

Salón de actos

10:00 h

**Presentación del laboratorio de ideas: SINGULAR o Como potenciar la innovación en las Enfermedades Raras.** **Dra. Mercedes Roca Espiau.** Radióloga.

10:30 h

**¿Qué es el Proms y el Prems?** **Carmen Rodríguez Sánchez-Conde.** Luzan5.

11:00 h

**El abecedario de las pruebas de laboratorio en genética.** **Dra. Laura López de Frutos.** Genetista. FEETEG Zaragoza.

11:30 h

### DESCANSO

12:00 h

**Osteoporosis.** **Dra. Ester Valero Tena.** Médico Internista y Reumatóloga. Mutua de Accidentes de Zaragoza.

12:30 h

**Apoyo al paciente desde el servicio de farmacia hospitalaria.** **Dra. Reyes Abad Sazatornil.** Servicio de Farmacia. Hospital Universitario Miguel Servet Zaragoza.

13:00 h

**¿Qué son los cuidados paliativos y a quien van dirigidos?** **Dra. Marta Agudo Rodrigo.** Médico de Familia y Comunitario. CURSIRAR – Sociedad Aragonesa de Cuidados Paliativos.

13:30 h

### CLAUSURA CONGRESO



PATROCINADORES:

ORO



COLABORADORES:



Declarado de interés científico por el  
Colegio Oficial de Médicos de Zaragoza