



I Reunión **feder** - **FEMI**

31 de Marzo - 1 de Abril 2017
Hotel Silken Puerta de Madrid





Queridos amigos, compañeros y pacientes:

Tenemos el placer de invitaros a la I Reunión Científico-Familiar FEDER-FEMI para adultos afectados por una enfermedad minoritaria (EM) que se celebrará en Madrid los próximos 31 de marzo y 1 de abril de 2017.

Esta reunión está destinada fundamentalmente a pacientes en la edad adulta y a sus familias, ya que casi todas las reuniones para pacientes celebradas hasta ahora en relación con las enfermedades poco frecuentes se han estado focalizado en la edad pediátrica.

Se afianza la figura del internista como el especialista más capacitado en coordinar y liderar la atención multidisciplinar de los pacientes con estas enfermedades, al llegar a la edad adulta.

En el programa que os presentamos hemos querido englobar tanto contenido médico-científico, como contenido relacionado con el acceso del paciente y su familia a los profesionales en el ámbito de la Atención Primaria y de las especialidades hospitalarias. Además, una parte considerable del programa está dedicada a las preguntas y respuestas con los expertos, sin duda de gran utilidad para los afectados por una enfermedad minoritaria.

Contamos con ponentes con reconocida experiencia y amplio conocimiento en este campo; y es indudable su compromiso en este ámbito, que va más allá de la profesionalidad en su práctica clínica. Os animo a participar en esta reunión, y así compartir experiencias e inquietudes con profesionales de todo el país.

En nombre Grupo de Trabajo de Minoritarias de la FEMI y de FEDER, agradecemos la participación a los ponentes, la aportación de ideas e indicaciones de los representantes de FEDER, y la colaboración e inversión en formación y difusión del conocimiento por parte de las compañías farmacéuticas patrocinadoras.

Esperamos que el programa de esta reunión sea del agrado de todos.

Hasta que nos veamos en marzo en Madrid, recibid un afectuoso saludo.

Dra. Mónica López Rodríguez

Coordinadora del Grupo de Trabajo de Enfermedades Minoritarias de la FEMI

D. Juan Carrión Tudela

Presidente de FEDER



PROGRAMA CIENTÍFICO

VIERNES, 31 MARZO

16:00 h ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN

16:30 h BIENVENIDA Y APERTURA DE LA REUNIÓN

Dra. Mónica López Rodríguez

Coordinadora Grupo de Trabajo de Enfermedades
Minoritarias de la FEMI

D. Juan Carrión Tudela

Presidente de FEDER

16:30-18:00 h **ENCUENTRO EXPERTOS**
AVANCES EN ENFERMEDADES RARAS

Enfermedades lisosomales del adulto

Dra. Mónica López Rodríguez

Servicio de Medicina Interna
Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid

Acidemias orgánicas en el adulto

Dra. Montserrat Morales Conejo

Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y otras
Enfermedades Minoritarias. Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Enfermedades autoinmunes y otros síndromes
autoinflamatorios**

Dr. Ángel Robles Marhuenda

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario La Paz. Madrid

18:00-18:30 h **PAUSA-CAFÉ**

I Reunión feder - FEMI



VIERNES, 31 MARZO

18:30-19:30 h REUNIÓN CON EL EXPERTO

Dra. Mónica López Rodríguez
Servicio de Medicina Interna
Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid

Dra. Montse Morales Conejo
Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y otras
Enfermedades Minoritarias. Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Dr. Ángel Robles Marhuenda
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario La Paz. Madrid

SÁBADO, 1 ABRIL

**10:00-11:00 h MESA REDONDA 1
COORDINACIÓN ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA Y
ATENCIÓN HOSPITALARIA**

Dra. Patrocinio Verde González
Grupo de Trabajo de Genética Clínica y Enfermedades Raras
de la semFYC

Dr. Jordi Pérez López
Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

**11:00-11:45 h MESA REDONDA 2
FIGURA DEL GESTOR DE CASOS: SU NECESIDAD,
SU PERFIL, SUS OBJETIVOS**

D. Justo Herranz Aradilla
Tesorero Junta Directiva de FEDER
Responsable de Coordinadores de Zona de FEDER



SÁBADO, 1 ABRIL

11:45-12:15 h PAUSA-CAFÉ

12:15-13:15 h REUNIÓN CON EL EXPERTO

Dra. Patrocinio Verde González

Grupo de Trabajo de Genética Clínica y Enfermedades Raras
de la semFYC

Dr. Jordi Pérez López

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

D. Justo Herranz Aradilla

Tesorero Junta Directiva de FEDER
Responsable de Coordinadores de Zona de FEDER

13:15-13:30 h DESPEDIDA Y CIERRE

D. Juan Carrión Tudela

Presidente de FEDER

Dra. Mónica López Rodríguez

Coordinadora Grupo de Trabajo de Enfermedades
Minoritarias de la FEMI

I Reunión feder - FEMI



INFORMACIÓN GENERAL

SEDE DE LA REUNIÓN

Hotel Silken Puerta de Madrid

Calle de Juan Rizi, 5, 28027 Madrid

Tel.: 917 43 83 00

Página Web: www.hoteles-silken.com/puerta-madrid

Fecha: 31 de marzo, 1 de abril de 2017

Organiza: Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Fundación Española de Medicina Interna (FEMI) la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Coordinadora del Grupo: Dra. Mónica López Rodríguez

Presidente de FEDER: D. Juan Carrión Tudela

Secretaría Técnica:



S&H Medical Science Service

C/ Espronceda 27, Entreplanta. 28003 Madrid

Tel: +34 91 535 71 83 - Fax: +34 91 181 76 16

e-mail: congresos@shmedical.es

HOTELES Y VIAJES

Viajes Yacaré

C/ Ríos Rosas, 54. 28003 Madrid

Tel.: +34 91 534 08 03 - Fax: +34 91 536 00 01

e-mail: viajesyacare@e-savia.net

INSCRIPCIONES

Para una mejor organización, rogamos formalicen la inscripción con antelación a la celebración de la Reunión. La inscripción se entenderá formalizada una vez formalizada con la Secretaría Técnica.



DOCUMENTACIÓN

El viernes, 31 de marzo de 2017, se entregará la documentación a los asistentes, a partir de las 16:00 horas.

IDENTIFICACIÓN

Cada inscrito a la Reunión dispondrá de una tarjeta de identificación individual e intransferible. Es imprescindible su presentación para tener acceso a la sede y permanecer en la misma.

CERTIFICADOS DE ASISTENCIA Y DE CRÉDITOS OFICIALES

Los certificados de asistencia se entregarán el sábado 1 de abril a partir de las 12:30 horas.

RECEPCIÓN DE PONENCIAS

Las ponencias han de ser entregadas en la Secretaría Técnica, como mínimo 2 horas antes de que comiencen las sesiones científicas.

INSCRIPCIÓN Y RESERVAS HOTELERAS

El Comité Organizador ruega encarecidamente a los miembros de la Sociedad una rápida respuesta.

INSCRIPCIONES

Se pueden inscribir directamente por tres vías diferentes:

1. A través de las siguientes páginas Web: www.fesemi.org - www.shmedical.es dentro de la sección Inscripciones.
2. Por fax (91 181 76 16), enviando el boletín de inscripción adjunto.
3. Enviando por correo postal a la Secretaría Técnica el boletín de inscripción adjunto.

I Reunión feder - FEMI



Recomendamos realizar las inscripciones a través de la página Web, ya que facilita la gestión de la información

Si se inscribe a través de la página Web, automáticamente aparecerá como preinscrito.

La inscripción da derecho a:

- Documentación oficial
- Participar en las sesiones científicas del programa
- Certificado de asistencia
- Cafés

NOTA: no se permitirá el acceso a la Reunión a las personas que no se haya inscrito previamente.

RECORDAR: se recomienda hacer las inscripciones a través de las páginas Web.

INFORMACIÓN DE ALOJAMIENTO

Si desea realizar reserva de alojamiento para su asistencia a la Reunión, debe dirigirse a:

Viajes Yacaré

C/ Ríos Rosas, 54. 28003 Madrid
Tfno: 91 534 08 03 - Fax: 91 536 00 01
e-mail: viajesyacare@e-savia.net

NOTA IMPORTANTE

La FEMI/FEDER no se hace responsable de la cancelación de la I Reunión FEDER-FEMI causada por huelga, desorden público, acciones de guerra, terrorismo, incendios, condiciones climatológicas, pandemias y causas de fuerza mayor ni de cualquier otro daño o pérdidas que resulten de dicha cancelación.

31 de Marzo - 1 de Abril 2017
Hotel Silken Puerta de Madrid



De acuerdo con el reglamento 1720/2007 de 21 de diciembre, referente a la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de protección de Datos de Carácter Personal, sus datos de carácter personal serán integrados en un fichero bajo responsabilidad de S&H Medical Science Service S.L. para su tratamiento automatizado, según los principios establecidos de confidencialidad, integridad y disponibilidad de datos. Para ejercer sus derechos de acceso, cancelación, rectificación y oposición puede dirigirse mediante carta certificada a: C/ Espronceda, 27, Entreplanta. 28003, Madrid.



BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

I Reunión FEDER-FEMI

Nombre *:

Apellidos *:

D.N.I. *:

Dirección Particular *:

Ciudad *: Provincia * C.P *

Tel. móvil:

Correo electrónico*:

Toda la información señalizada con (*) es imprescindible para la inscripción. Si falta algún dato señalado con (*) no se podrá validar la inscripción. Si el inscrito desea confirmación de la inscripción, debe poner su mail.

PRECIO DE INSCRIPCIÓN

- Socios FEDER: **Inscripción gratuita**

El máximo número de asistentes a la reunión será de 100. Una vez alcanzada dicha cifra, no se admitirán más inscripciones.

Patrocinado por:



Secretaría Técnica:

S&H Medical Science Service

c/ Espronceda, 27, Entreplanta. 28003 Madrid

Tfno.: 91 535 71 83 • Fax: 91 181 76 16

e-mail: congresos@shmedical.es