



Múltiples especialistas: todos juntos por la HPN y otras enfermedades hematológicas raras

CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL HPN 2021 + 28 y 29 de Octubre de 2021 (18:00-20:00 CET)

Los días 28 y 29 de Octubre de 2021 celebramos el Congreso Internacional Virtual HPN 2021.

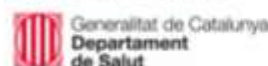
El programa del día 28 de Octubre, centrado en la medicina personalizada de la HPN fue moderado por la **Dra. Ana Villegas**, Hematóloga del Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid. Destacamos el gran éxito de participación de la Jornada, gracias a todos. Realizándose las siguientes ponencias:

- 18:00h a 18:20h – El **Dr. Fernando Fernández**, Facultativo Especialista de Área de hematología y hemoterapia del Hospital Insular Universitario de las Palmas de Gran Canarias. Realizo una ponencia sobre el Diagnóstico y la evaluación clínica de la HPN.
 - Se explica en qué consiste exactamente la enfermedad HPN, la franja de edad en la cual se diagnostica y cuáles son sus signos, síntomas y las alteraciones de estos en la calidad de vida de los afectados.
- 18:20h a 18:40h – El **Dr. Isidro Jarque**, Hematólogo del Hospital de La Fe de Valencia. Realizo una ponencia sobre el Tratamiento actual y el seguimiento de la HPN.
 - Se explica la evolución del tratamiento de la HPN, desde el tratamiento de soporte hasta que en 2007 se introduce el tratamiento de terapia anti-completo, basado en el medicamento eculizumab y detallando como es el tratamiento. También se mencionan otros fármacos nuevos para el tratamiento de la HPN.
- 18:40h a 19:20h – El **Dr. Mauricio Chandía**, Hematólogo. Hospital Regional de Concepción “Guillermo Grant Benavente”, de Santiago de Chile. Realizo una ponencia sobre la Experiencia en el seguimiento de pacientes HPN en América del Sur.
 - Se destaca que en Chile solo se dispone de la terapia de soporte ya que el tratamiento anti-completo no está disponible por motivos económicos, pero existen estudios clínicos que sí que lo ofrecen. Se concluye dicha intervención dejando constancia que en América del Sur la HPN es un problema subdiagnosticado y con una evolución clínica desfavorable en relación a otras poblaciones.
- 19:20h a 20:00h – La **Sra. Adriana Reyes**, paciente de HPN. Realizo una ponencia sobre la Mujer y el embarazo.
 - Se relata la experiencia a lo largo de dos embarazos con HPN. El primer embarazo estuvo sin tratamiento específico para HPN y fue prácticamente normal a excepción de una crisis hemolítica, finalizando en un parto prematuro natural de 36 semanas. El segundo embarazo fue con tratamiento específico para HPN y con heparina, no tuvo muchas complicaciones a parte de una diabetes gestacional lo cual obligo a que le indujeran el parto acabando en cesárea.

Patrocinadores



Entidades colaboradoras





Múltiples especialistas: todos juntos por la HPN y otras enfermedades hematológicas raras

CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL HPN 2021 + 28 y 29 de Octubre de 2021 (18:00-20:00 CET)

El programa del día 29 de Octubre, centrado en calidad de vida de los pacientes con HPN y otras enfermedades hematológicas raras fue moderado por el **Sr. Jordi Cruz**, miembro de la Asociación HPN España. Destacamos el gran éxito de participación de la Jornada, gracias a todos. Realizándose las siguientes ponencias:

- 18:00h a 18:40h – El **Dr. Pablo Estival**, Hematólogo del Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid (España). Realizo una ponencia sobre el impacto de la pandemia COVID-19 en la atención y tratamiento de los pacientes con enfermedades raras.
 - Se relata de los 15 pacientes diagnosticados con HPN estudiados solo 6 de ellos contrajeron el COVID y se explica su sintomatología y su evolución. Solo se conocen dos casos de dos pacientes con HPN que después de contraer el COVID hayan sufrido una trombosis.
- 18:40h a 19:20h – El **Sr. Fernando Torquemada**, Abogado de la Federación Española de Enfermedades Raras (España). Realizo una ponencia sobre la incapacidad laboral y la discapacidad.
 - Nos explican los requisitos para poder solicitar la incapacidad laboral además de los grados de dicha incapacidad y las prestaciones que se pueden recibir. También detalla en qué consiste la obtención de un grado de discapacidad y los beneficios asociados.
- 19:20h a 19:40h – El **Sr. Eduardo Brignani**, Psicólogo, Psicoterapeuta y Coach especializado en Discapacidad, Familia y Enfermedades Minoritarias (España). Realizo una ponencia sobre Plántale cara a la HPN.
 - Nos plantea la importancia de gestionar nuestra forma de vivir a pesar de tener HPN, destacando lo importante que es encajar la HPN en nuestra vida y no encajar nuestra vida en la HPN. Hemos de aprender a aceptar las limitaciones para poder vivir plenamente.
- 19:40h a 20:00h – La **Sra. Natalia Rubio**, Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Asociación Sexualidad y Discapacidad (España). Realizo una ponencia sobre despertar tus sentidos, disfruta de tu sexualidad.
 - Como puede llegar afectar algunos tratamientos o enfermedades a la sexualidad. Y cuál sería la mejor forma de vivir nuestra sexualidad, ampliando nuestra concepción de dicha palabra para poder ampliar nuestros horizontes y posibilidades.

Desde la Asociación HPN Hematológicas rara nos gustaría dar las gracias a todos los participantes en el **Congreso Virtual Internacional HPN 2021**.

Ya están disponibles las sesiones en el siguiente enlace: <https://bit.ly/3I9TW2g>

Patrocinadores



Entidades colaboradoras

