

NUEVAS TERAPIAS EN ENFERMEDADES SINGULARES

Día 29 de noviembre de 2019

Moderador: Ignacio Macavilla García

- 16:15 horas **Presentación de la jornada**
Dña. Teresa Pérez Valero. Presidenta ASPHER Aragón
D. Jordi Cruz Villalba. Director MPS España
- 16:30 horas **Bases fisiopatológicas de los trastornos del complemento**
Dra. Valle Recasens Flores
Hematólogo. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza
- 17:00 horas **Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN). Modelo de enfermedad de la célula madre hematopoyética**
Dr. José Antonio García Erce
Hematólogo. Director del Banco de Sangre y Tejidos de Navarra
- 17:30 horas **Café**
- 18:00 horas **Nuevas terapias en Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN)**
Dr. Emilio Ojeda Gutiérrez
Hematólogo. Hospital Puerta de Hierro. Madrid
- 18:30 horas **Aspectos morfológicos de las enfermedades hematológicas y lisosomales**
Dr. Jesús Villarrubia Espinosa
Hematólogo. Hospital Universitario Ramon y Cajal. Madrid
- 19:30 a 21:30 **Visita guiada por Zaragoza centro**

Día 30 de noviembre de 2019

Moderador: Teresa Pérez Valero

- 9:30 horas **Aplicación de la nanotecnología en terapias avanzadas**
Dña. María Sancho Albero
Bióloga e Investigadora predoctoral en el Grupo NFP en el Instituto de Nanociencia de Aragón.
- 10:00 horas **Presentación del Programa de Actividad Física HEFORA**
Dña. M.ª Pilar López Royo
Fisioterapeuta. Universidad San Jorge. Zaragoza
- 10:15 horas **Estudios Pre - Clínicos de Terapia Génica en Enfermedades Lisosomales**
Dr. Juan José Rodríguez Sevilla
Hematólogo. Hospital del Mar. Barcelona
- 10:45 horas **Café**
- 11:15 horas **Estudios Clínicos en Enfermedades Lisosomales**
Dra. Pilar Giraldo Castellano
Hematólogo. Hospital Quirónsalud. Zaragoza
- 11:45 horas **Mesa de trabajo: La opinión del Paciente**
D. Ignacio Macavilla García. Paciente . Miembro Junta Directiva HPN
- 12:00 horas **Gestión de las emociones cuando vives con una enfermedad minoritaria**
D. Eduardo Brignani Pérez
Psicólogo y Psicoterapeuta Familiar. Barcelona
- 13:00 horas **Conclusiones de la Jornada**
D. Jordi Cruz Villalba. Director MPS España
Dña. Teresa Pérez Valero. Presidenta ASPHER Aragón

Hotel NH Ciudad de Zaragoza - Avda. Cesar Augusto nº 125 - Zaragoza



Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón



Fundación Española para el Estudio de la Enfermedad de Gaucher y Otras Lisosomales



Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia de Aragón