

# 4º ENCUENTRO DE AMILO

*(Asociación Española de Amiloidosis)*



amiLO

15 de Febrero 2023

**Hospital Universitario Puerta de Hierro**

**Majadahonda. Madrid**

**Salón de Actos**

# 4º CONGRESO NACIONAL DE AMILOIDOSIS

*(Asociación Española de Amiloidosis)*



## **Estimados Amilos, familiares y compañeros:**

Tenemos la gran satisfacción de invitaros este año, y felices de podernos reunir en nuestro IV

Encuentro Anual de AMILO, que tendrá lugar en el Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (Madrid) el día.....de febrero de 2023, para poder daros la última información sobre la Amiloidosis en todos sus tipos

**AMILO** nació en España el 31 de enero de 2018 para dar voz a todos los que padecen esta enfermedad sin discriminar ningún tipo y siguiendo por supuesto dando apoyo a la Amiloidosis hereditaria por TTR, que como sabéis España es el quinto foco a nivel internacional, con dos focos endémicos en Mallorca y Valverde del Camino ( Huelva), pero también existen otros focos aislados en el resto del territorio.

Nuestro reto y función es principalmente dar apoyo al paciente, pero también dar formación e información a nuestros Socios, familiares, cuidadores y porqué no; a los profesionales sanitarios de la Sanidad Pública que aún por ser una enfermedad de baja prevalencia, no la conocen por completo.

También hacer difusión de la misma, concienciar a las Autoridades Sanitarias de la importancia de la investigación y de facilitar los fármacos que son aprobados por la FDA y la EMA en el SNS llegando cuanto antes al acuerdo de precio de reembolso con las Industrias Farmacéuticas.

En AhTTR Y ATTRwt o cardíaca, ya disponemos de un arsenal terapéutico aprobados y otros en ensayos clínicos en fase III, y otros que confiamos con su dispensación en breve.

También después de haber asistido a Congresos y Encuentros a nivel internacional, ser Miembros de MPE ( Myeloma Patients Europe), Amyloidosis Alliance, ISA; incidimos en considerar obtener varios diagnósticos, sobre todo en provincias en las que no tienen Hospitales especializados y de referencia, para obtener un diagnóstico certero y precóz, que sabemos que es de vital importancia.

También recordar que la Amiloidosis AL, es la de mayor incidencia a nivel internacional y cada vez tenemos más Amilos con este tipo. Remarcar que antes no tenían apoyo ni voz, junto a la A-AA y otras localizadas.

Un cordial saludo.

**M<sup>a</sup> del Carmen Nadal Massanet**

*Presidenta de AMILO*



## PROGRAMA

- 14:00 h ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN**
- 14.30 h CÓCTEL**
- 15:45-16:00 h BIENVENIDA**
- Sra. Ana Vallejo Gómez**  
Presidenta MPE (Myeloma Patients Europe)
- Sr. Juan Carrión Tudela**  
Presidente de FEDER
- Sra. M<sup>a</sup> del Carmen Nadal Massanet**  
Presidenta de AMILO
- 15:45-17:30 h MESA REDONDA**  
**DIAGNÓSTICO, CALIDAD DE VIDA Y ACCESO A NUEVOS TRATAMIENTOS**
- Moderadora: Sra. Ana Vallejo Gómez**  
Responsable de Comunicación  
Myeloma Patients Europe
- 15.45-16.10 h Perspectiva de hematólogos y pacientes sobre el diagnóstico y calidad de vida de la amiloidosis AL**  
**Sra. Ana Vallejo Gómez**  
Responsable de Comunicación  
Myeloma Patients Europe
- 16.10-16.35 h Mieloma múltiple y amiloidosis AL, ¿pueden convivir al mismo tiempo?**  
**Dr. Rafael Ríos Tamayo**  
Unidad de Gammopatías Monoclonales  
Servicio de Hematología y Hemoterapia  
Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda. Madrid
- 16.35-17.00 h Amiloidosis Cardíaca**  
**Dra. Esther González López**  
Unidad de Cardiopatías Familiares e Insuficiencia cardíaca  
Servicio de Cardiología  
Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda. Madrid

# 4º CONGRESO NACIONAL DE AMILOIDOSIS



*(Asociación Española de Amiloidosis)*

**17.00-17.25 h**      **Novedades en el tratamiento de la afectación neurológica en pacientes con amiloidosis**  
**Dra. Lucía Galán Dávila**  
Especialista en Neurología y en Amiloidosis  
Hospital Universitario Clínico San Carlos. Madrid

**17:25-17:40 h**      **COLOQUIO-PREGUNTAS**

**17:40-18:00 h**      **PAUSA-CAFÉ**

**18:00-19:15 h**      **MESA REDONDA  
MISCELANEA**

**Moderadora:**      **Sra. Ana Vallejo Gómez**  
Responsable de Comunicación  
Myeloma Patients Europe

**18:00-18:25 h**      **Amiloidosis y manifestaciones oculares**  
**Dr. Ricardo Casaroli**  
Servicio de Oftalmología - Hospital Clinic de Barcelona  
Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud –  
Universitat de Barcelona

**18:25-18:50 h**      **La Importancia de las Ciencias Sociales en Amiloidosis**  
**Dra. Inmaculada Monterdez Santos**  
Ciencias Sociales y Educación  
Universidad Pablo de Olavide. Sevilla

**18:50-19:15 h**      **Ejercicio físico y Amiloidosis, la importancia de la condición física para el manejo de la enfermedad**  
**Sr. Josu Mashi Girón**  
**Sr. Mikel Markotegi**  
Especialistas en ejercicio físico adaptado  
Fundación Siel Bleu. Barcelona

**19:15-19:30 h**      **COLOQUIO-PREGUNTAS**

**19:30 h**      **CLAUSURA**  
**Sra. M<sup>a</sup> del Carmen Nadal Massanet**  
Presidenta de AMILO



## INFORMACIÓN GENERAL

### SEDE DE LA REUNIÓN

Hospital Universitario Puerta de Hierro  
C. Joaquín Rodrigo, 1,  
28222 Majadahonda, Madrid

**Fecha:** 15 de febrero de 2023

**Organiza:** Asociación Española de Amiloidosis (AMILO)



### SECRETARÍA TÉCNICA:



**S&H Medical Science Service, S.L.**  
C/ Buganvilla, 5 - 1ª Planta. 28036 Madrid  
Tel: 91 535 71 83  
**e-mail:** congresos@shmedical.es

### INSCRIPCIÓN

La inscripción a la Reunión es gratuita. Si desea registrarse pulse en el siguiente enlace: pendiente crear en la WEB dicho enlace le dará la oportunidad de inscribirse en la modalidad que desee, presencial o virtual.

### ACCESO A LA REUNIÓN VIRTUAL IDENTIFICACIÓN

Para acceder a la reunión virtual para pacientes, deberá entrar a la página web donde se celebrará la reunión virtual a través de [www.shlivestream.es](http://www.shlivestream.es) No será necesario registro previo, solo tendrá que introducir su nombre, apellidos y email y pulsar el botón para de "ir al streaming".

### FORMA DE PAGO

La inscripción a esta Jornada es gratuita.

**NOTA:** no se permitirá el acceso a la Jornada a las personas que no estén inscritas.

**S&H MEDICAL SCIENCE SERVICE, S.L.** es el Responsable del tratamiento de los datos personales proporcionados bajo su consentimiento y le informa que estos datos serán tratados de conformidad con lo dispuesto en las normativas vigentes en protección de datos personales, el Reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril de 2016 (GDPR) y la Ley Orgánica (ES) 15/1999 de 13 de diciembre (LOPD), con la finalidad de mantener una relación comercial y conservados mientras exista un interés mutuo para mantener el fin del tratamiento y cuando ya no sea necesario para tal fin, se suprimirán con medidas de seguridad adecuadas para garantizar la seudonimización de los datos o la destrucción total de los mismos. No se comunicarán los datos a terceros, salvo obligación legal. Asimismo, se informa que puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, portabilidad y supresión de sus datos y los de limitación y oposición a su tratamiento dirigiéndose a S&H MEDICAL SCIENCE SERVICE, S.L. en CALLE BUGANVILLA, 5 - 1ª PLANTA, 28036, MADRID y el de reclamación a [www.agpd.es](http://www.agpd.es)

The logo for nmilo, featuring the lowercase letters 'nmilo' in a white, stylized, sans-serif font. The 'n' and 'm' are connected, and the 'o' is a simple circle. The background is a dark magenta color with a large white hexagon in the center and abstract geometric shapes in shades of pink and magenta at the top and bottom.The logo for S&H Medical Science Service. It features the letters 'S' and 'H' in a large, stylized, serif font with a metallic, 3D effect. Below the letters, the words 'MEDICAL SCIENCE SERVICE' are written in a smaller, all-caps, sans-serif font, stacked on three lines.

**S&H Medical Science Service, S.L.**  
C/ Manuel Tovar, 43 Bajo dcha, 28034 Madrid  
Tfno.: 91 535 71 83  
E-mail: [congresos@shmedical.es](mailto:congresos@shmedical.es)  
Página Web: [www.shmedical.es](http://www.shmedical.es)