


**MADRID / NOVEMBER / 19TH - 20TH**

**CONFERENCE VENUE COSMOCAIXA MADRID**  
c/ Pintor Velázquez, sn 28100 Alcobendas, Madrid

# 3RD EUROPEAN SYMPOSIUM ON RARE ANAEMIAS



**1ST SPANISH THALASSAEMIA MEETING  
FOR PATIENTS AND HEALTH PROFESSIONALS**



# 3RD EUROPEAN SYMPOSIUM ON RARE ANAEMIAS

The 3rd European Symposium on Rare Anaemias is an activity of the ENERCA project which aims to inform colleagues and stimulate interest on the subject of congenital and rare anaemias which constitutes today a health care concern of significant proportions. As is the case with all rare diseases, specialised services need to be made available in expert centres where relevant experience has been gained in order to serve patient needs, both in diagnosis and case management. In dealing with these anaemias, the first requirement is the dissemination of information to colleagues and patients, as well as to patients' families, with the aim of programming service development. At the core of ENERCA policies, as in the Thalassaemia International Federation (TIF) and the Spanish group ALHETA, patients are always the priority. In this respect, and specifically in the context of the 3rd European Symposium on Rare Anaemias, ENERCA, TIF and ALHETA, have collaborated in setting up the first Spanish Symposium of Thalassaemia patients and professionals, organized this time in Madrid, where an interactive workshop has been scheduled with patient panellists and doctors, focused not only on clinical management but also on prevention and social action for thalassaemia and haemoglobinopathies.

El 3º Simposio Europeo de Anemias Raras es una actividad del proyecto ENERCA cuyo objetivo es promover el interés e informar a los profesionales sanitarios sobre un tema tan importante hoy en día como las anemias congénitas y otras de difícil diagnóstico. Como en todos los casos de enfermedades raras, existe la necesidad de disponer de servicios especializados y centros de expertos con la experiencia suficiente para atender a las necesidades de los pacientes en el diagnóstico y en el manejo clínico de su enfermedad. Para contribuir al mejor conocimiento de estas anemias, el primer requisito es informar a los colegas y pacientes, pero y también a las familias de los pacientes, con el fin de planificar el desarrollo de los servicios que sean necesarios. En el núcleo de toda actividad de ENERCA, como sucede en el de la Federación Internacional de Talasemia y el grupo Español ALHETA, los pacientes constituyen siempre la máxima prioridad. Es por ello que en el contexto del 3º Simposio Europeo de Anemias Raras que este año se celebrara en Madrid, ENERCA, TIF y ALHETA han colaborado para preparar el primer Simposio de pacientes y profesionales de Talasemia donde, habrá un taller interactivo pacientes-medicos, con un enfoque no sólo dirigido al el manejo clínico, sino también a la prevención y aspectos socio-sanitarios de la talasemia y hemoglobinopatías.

## **THE CO-ORGANISERS LOS CO-ORGANIZADORES**

### **ENERCA:**

The European Network for Rare and Congenital Anaemias is a project funded by the European Commission with the main objective of the establishment of a European Reference Network (ERN) of Expert Centres (EC) in Rare Anaemias (RA). ENERCA Consortium is composed of 48 partners from all over the European Union

La Red Europea para el Estudio de Anemias poco comunes (ENERCA) es un proyecto fundado por la Comisión Europea con el objetivo central de establecer una Red Europea de Referencia (ERN) de Centros de expertos (EC) en Anemias Raras (RA). En esta Red participan 48 expertos de toda la Unión Europea

### **TIF:**

The Thalassaemia International Federation (TIF) is the global umbrella organisation of thalassaemia patients' association with 98 members from over 60 countries in the world, founded in Cyprus in 1986. TIF is an official partner of WHO and is dedicated to promoting equal access to appropriate care for all patients with thalassaemia.

La Federación Internacional de Talasemia (TIF) es una organización madre global de la asociación de pacientes con Talasemia con 98 miembros de más de 60 países en el mundo, fundada en Chipre en 1986. TIF es miembro oficial de WHO y está dedicada al fomento de igualdad de acceso a atención médica para todos los pacientes de talasemia.

### **ALHETA:**

This is the Spanish Thalassaemia patients Organization and it is also member of TIF. Thalassaemia associated with anaemia is a rare disease in Spain, and, for this reason, thalassaemic patients have to face the same disadvantages that are experienced by most patients with rare and chronic diseases.

ALHETA nace con la intención de ayudar y mejorar el día a día de los pacientes con hemoglobinopatías y talasemias: informando, orientando, apoyando y escuchando. También queremos hacer llegar a la sociedad un mensaje de difusión, conocimiento y sensibilización acerca de esta enfermedad, pudiendo así prevenir posibles casos de talasemias en su grado más grave.

# DAY 01 19TH NOVEMBER THE PROGRAMME

14:00-15:00 REGISTRATION

OPENING CEREMONY

15:00-16:00 WELCOME MESSAGES

A. Cerrato | ALHETA

P. Englezos | TIF

JL. Vives-Corróns | ENERCA

Representative | SPANISH MINISTRY OF HEALTH

A. Montserrat | EUROPEAN COMMISSION-RARE DISEASES

16:00-16:30 Coffee Break

PLENARY SESSION I

16:30-18:30 EPIDEMIOLOGY AND PREVENTION OF HAEMOGLOBINOPATHIES:

Chair:

M. Angastiniotis | Prevention of thalassaemia a challenge for increasing patient's quality of life

B. Gulbis | Haemoglobinopathies. Current situation of Genetic Diagnosis and Counselling

P. Aguilar-Martinez | WHO Resolutions on Haemoglobin disorders

A. Villegas | Steps needed to move forward in Spain. A professional point of view

A. Cerrato | Steps needed to move forward in Spain. A patient point of view

HONORARY LECTURE

18:30-19:00 L. Luzzatto | Recent Progress in the treatment of Rare Diseases. The Paroxysmal Nocturnal Haemoglobinuria model

19:00-20:00 EDUCATION MATERIAL ROOM | POSTER SESSION\*

20:30 GALA DINNER

\* If you are willing to participate in the poster session please,  
send us an ABSTRACT communication up to 250 words  
NO LATER THAN 31st October 2010

MADRID / NOVEMBER / 19TH - 20TH

# DAY 02 20TH NOVEMBER THE PROGRAMME

## PLENARY SESSION II

### 09:00-10:30 LABORATORY DIAGNOSIS OF RARE ANAEMIAS

Chair: J.L. Vives Corrons

M. Mañú | Haemoglobinopathies

L. Ribeiro | Red cell membrane defects

R. Van Wijk | Red cell enzyme disorders

C. Camaschella | Rare iron metabolism diseases

10:30-11:00 Coffee Break

## PLENARY SESSION III

### 11:00-13:00 CLINICAL MANAGEMENT OF HAEMOGLOBINOPATHIES

Chair: J. Porter and D. Loukopoulos

J. Porter | Thalassemia syndromes

D. Loukopoulos | Pathophysiology of Sickle cell disease

M. Walker | Cardiac consequences of iron overload. The value of cardiac T2\*

V. de Sanctis | Endocrine consequences of iron overload

13:00-14:30 Lunch Break

## INTERACTIVE WORKSHOP WITH PATIENTS

### 14:30-16:30 HAEMOGLOBINOPATHIES AND RARE ANAEMIAS

Chair: M.D. Capellini and A. Cerrato

L. Perikleous | Expert Patient' Programme

M D Cappellini | Iron Chelation

M. Angastiniotis | Multi-disciplinary care

G. Constantinou | Psycho-social care

C. Romeo | Patient's rights

16:30-17:00 Coffee Break

## PLENARY SESSION IV

### 17:00-18:30 NEW SCIENTIFIC DEVELOPMENTS

Chair: A. Zanella

A. Iolascon | Erythropoietic failure syndromes in paediatrics

Y. Beuzard | Gene therapy approaches

C. Diaz de Heredia | Bone Marrow Transplantation

R. Kelly | Clinical management of Paroxysmal Nocturnal Haemoglobinuria (PNH)

### 18:30-18:45 CONCLUSION, OUTCOME AND FUTURE STEPS

A.Cerrato | ALHETA

A. Eleftheriou | TIF

JL Vives-Corrons | ENERCA

# MEETING INFORMATION

## CONFERENCE VENUE

OFFICIAL LANGUAGES: Spanish- English / Simultaneous interpretation available for the whole event

The symposium will be held in the:

### **COSMOCAIXA MADRID:**

c/ Pintor Velázquez, sn 28100 Alcobendas, Madrid

Email: savimad@fundacionlacaixa.com Phone: +34914845257

Parking is available for cars

## HOW TO REACH THE CONFERENCE VENUE?

**FROM THE AIRPORT:** Direct transport only by taxi

### **FROM MADRID CITY:**

**Metro:** Line 10 Metronorte | Stop: Marqués de la Valdavia station - Exit Paseo de la Chopera

**Bus:** From Pza. Castilla | Bus No.: 157, 151, 153, C52 and C54

From Canillejas | Bus No.: 827

From Universidad Autónoma de Madrid (U.A.M) | Bus No.: 827A, 828

## MEETING REGISTRATION

The REGISTRATION FEE (for health professionals only) is 100 €. For medical students, patients and relatives the registration is free.

For registration, please use the attached REGISTRATION FORM. Once filled conveniently, please send it back by mail to enerca@enerca.org or by fax to : +34 932271764

## HOTEL RESERVATION

Hotel reservations have to be self-made by attendants at the AMURA HOTEL ALCOBENDAS, very close (200 m) to the Conference Venue

### **AMURA HOTEL ALCOBENDAS**

Avenida Valdelaparra (Zade Alcobendas), 2 28108 Alcobendas

Email: recepcion.alcobendas@amurahoteles.com (subject: ENERCA-ALHETA event)

Phone: +34917874545

Individual Room with breakfast: 64.8€ | Double Room with breakfast: 74.52€

### THE HOTEL POLICY OF CANCELLATION IS:

For the reservations before the 10th October (special price), the hotel won't be charge any costs if the reservation is cancelled before 11st November. After this date, the 100% would be charged. For the reservations after the 10th October they can cancel without any costs until one day before the arrival.

# INFORMACIÓN DE LA REUNIÓN

IDIOMAS OFICIALES: Español-Inglés / Traducción simultánea disponible en todo el evento

## LUGAR DE CELEBRACIÓN:

### **COSMOCAIXA MADRID**

c/ Pintor Velázquez, sn  
28100 Alcobendas  
Madrid

Dispone de parking gratuito para coches

## ¿COMO LLEGAR AL COSMOCAIXA MADRID?

**DESDE EL AEROPUERTO:** transporte directo sólo con taxi

### **DESDE MADRID CIUDAD:**

**Metro:** Línea 10 MetroNorte | Estación Marqués de la Valdavia - Salida Paseo de la Chopera

**Bus:** Desde Pza Castilla | Número de bus: 157,151,153,C52 and C54

Desde Canillejas | Número de bus: 827

Desde la Universidad Autónoma de Madrid (U.A.M) | Número de bus: 827A,828

## REGISTRO

La cuota de inscripción (sólo para profesionales) es de 100€. Para estudiantes de ciencias de la salud, pacientes y familiares la inscripción es gratuita.

Para formalizar el registro, por favor utilicen el FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN adjunto.

Una vez completado, hay que enviarlo por e-mail : [enerca@enerca.org](mailto:enerca@enerca.org) o por fax: +34 932271764

## RESERVAS DEL HOTEL

Las reservas del hotel se tienen que hacer por los participantes mismos en el Hotel Amura Alcobendas (4 estrellas), que se localiza a muy poca distancia (200m) del lugar de celebración.

### **AMURA HOTEL ALCOBENDAS**

Avenida Valdelaparra (Zade Alcobendas), 2 28108 Alcobendas

Email: [repcion.alcobendas@amurahoteles.com](mailto:repcion.alcobendas@amurahoteles.com) (concepto: Evento ENERCA-ALHETA)

Teléfono: +34917874545

Habitación individual con desayuno: 64.8€ | Habitación doble con desayuno: 74.52€

### **POLÍTICA DE CANCELACIÓN DEL HOTEL:**

Para las reservas que se realicen antes del 10 de Octubre (tarifa especial), no se aplica ningún cargo si se cancela antes del 11 de Noviembre. A partir de esa fecha, se cargará el 100% de los gastos. Para las reservas realizadas después del 10 de Octubre, se puede realizar la cancelación sin ningún cargo hasta el día previo a la llegada.

## ORGANIZER COMMITTEE

**Joan Lluís Vives Corrons** | Head of ENERCA Project | Hospital Clinic i Provincial. Barcelona

**María del Mar Mañú Pereira** | ENERCA Project Manager | Hospital Clinic i Provincial . Barcelona

**Antonio Cerrato** | President of ALHETA | ALHETA

**Androulla Eleftheriou** | Executive Director | Thalassaemia International Federation

**Michael Angastiniotis** | Medical Advisor | Thalassaemia International Federation

## ENERCA EXECUTIVE COMMITTEE

**Patricia Aguilar-Martínez** | Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier

**Carlos Romeo** | Universidad de Deusto

**Pilar Nicolás** | Universidad de Deusto

**Beatrice Gulbis** | ERASME Hospital Université Libre de Bruxelles

**Hermann Heimpel** | Universität Ulm

**Richard van Wijk** | Universitair Medisch Centrum

**Andrea Mosca** | Università degli Studi di Milano

**Barbara de la Salle** | UK-NEQAS

## TECHNICAL SECRETARY



ENERCA IS A PROJECT LED BY



**Laura Olaya Costa**  
enerca@enerca.org  
Phone +34934515950  
FAX +34932271764  
Barcelona, Spain



GOLD SPONSOR:

SILVER SPONSOR:

OTHER SPONSORS:

