



III JORNADA DE LA ASOCIACIÓN HHT ESPAÑA PARA INVESTIGADORES Y CLÍNICOS



01.04.2025

Versión Definitiva

Objetivos

Se trata de establecer un foro de comunicación y divulgación de aquellos aspectos actuales sobre HHT en nuestro país.

Exposición vía oral o comunicación escrita o gráfica dirigida al ámbito de los especialistas que estén desarrollando o aplicando procesos de investigación o de tratamientos de las diversas patologías ocasionadas por la HHT.

Es un reto para la asociación la organización de esta Jornada en cuanto a posibilitar el espacio de comunicación y divulgación entre los clínicos y científicos.

Los pacientes y/o miembros de la asociación estarán debidamente informados, aunque puedan asistir esta actividad estará dirigida en exclusividad para médicos/investigadores.

FECHA: 5 de junio de 2025

LUGAR: Hospital Universitario Ramón y Cajal. Edificio de Consultas Externas, Salón Joaquín Ortuño.

Comité Organizador:

Coordinador General: Dr. Vicente Gómez del Olmo. Médico de Medicina Interna del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid

Miembros: Dra. Sol Marcos Salazar, Dra. Luisa M^a. Botella Cubells, Dr. Miguel Pericacho Bustos, Dr. Antoni Riera Mestre.

Miembros de la Junta Directiva y del Comité Asesor de la Asociación HHT España.

Asistencia y participación activa de todos los integrantes del grupo U-707 de CIBERER: *IP, Luisa-María Botella; contratadas: Laura-María Lorente (predoctoral) y Sheila Pinto (ayudante técnica superior de laboratorio); adscritos: Dra. Virginia Albiñana (postdoctoral), Dr. Ángel Cuesta (postdoctoral), Lucía Recio Poveda (ayudante técnica superior de laboratorio).*

Colaboran: CIBERER, FEDER, Ministerio de Sanidad, ASOCIACIÓN HHT (*perteneciente al CAP (Consejo Asesor de Pacientes) del CIBERER*) y Hospital Universitario Ramón y Cajal





III JORNADA DE LA ASOCIACIÓN HHT ESPAÑA PARA INVESTIGADORES Y CLÍNICOS



01.04.2025

Versión Definitiva

APERTURA DE LAS JORNADAS (8:30-9:00 h)

Situación actual de pacientes y clínicos en el entorno geográfico español a cargo de D. Martín Jiménez Fernández, presidente de la Asociación HHT España.

Presentación de las jornadas por el Dr. Luís Manzano, Jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Ramón y Cajal.

Apertura de las Jornadas. Personalidad representativa de la Consejería de Sanidad de Madrid y de la Dirección/Gerencia del Hospital Universitario Ramón y Cajal.

Tiempo de duración (25 minutos)

CHARLA INAUGURAL (9:00 a 9:30 h)

Del estudio genético al consejo personalizado. Dr. Miguel Ángel Moreno y la Dra Patricia Fernández San José. Servicio de genética, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid. **IP de la U-728 CIBERER, grupo de Patología Neurosensorial Genética, del IRCYS, Ramón y Cajal**

Tiempo de duración (25 minutos).

MESA A (9:30 a 10:45 h)

MODERA: Dr. Carmelo Bernabéu (Centro de Investigaciones Biológicas-CSIC, Madrid)

ÁMBITO CIENTÍFICO

Exposición de los progresos de investigación desde el CSIC-CIB Margarita Salas. Madrid. Dra. Luisa M^a Botella Cubells. **IP del grupo U-707 del CIBERER**

Exposición de los progresos de investigación desde la Unidad HHT del Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid. Dra. Nuria Bara

Exposición de los progresos de investigación de la facultad de medicina de la Universidad de Salamanca. Dr. Miguel Pericacho Bustos

Exposición de los progresos de investigación desde la Unidad HHT del Hospital Universitari de Bellvitge, Barcelona Dr. Antoni Riera-Mestre. Unidad de HHT. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitari de Bellvitge.

Tiempo de duración (75 minutos) 15 minutos para realizar cada una de las exposiciones. 15 minutos para debate.

Coffe Break (10:45 - 11.15 h)





III JORNADA DE LA ASOCIACIÓN HHT ESPAÑA PARA INVESTIGADORES Y CLÍNICOS



01.04.2025

Versión Definitiva

MESA B (11:15 a 12:30 h)

MODERA: *Dra. Sol Marcos Salazar. (ORL, Hospital Fundación de Alcorcón, Madrid)*

ÁMBITO ORL (Tratamiento de la epistaxis en HHT)

Indicación de escleroterapia nasal. Dr. Álvaro Sánchez. Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid

Experiencia del tratamiento con láser. Dr. Raúl del Castillo. Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid

Tratamiento quirúrgico: septodermoplastia, cierre de la fosa nasal, embolización de arterias nasales. Dr. José Miguel Villacampa. Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz. Madrid.

Tratamiento de la epistaxis de la HHT en Urgencias. Qué hacer y qué evitar. Dra. Selene Martín Lorenzo, Hospital Universitario Insular Materno Infantil de las Palmas, Gran Canaria.

Tiempo de duración (75 minutos) 15 minutos para realizar cada una de las exposiciones. 15 minutos para debate.

MESA C (12:30-13.45 h)

MODERA: *Dra. María Luisa Pérez. Hospital Universitario de Salamanca*

Diagnóstico y tratamiento de las malformaciones vasculares viscerales y cutáneas

Indicación de tratamiento de las MAV pulmonares. Dr. Jesús Ribas. Unidad de HHT. Servicio de Neumología. Hospital Universitario de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona.

Diagnóstico e indicaciones de tratamiento de las MAV cerebrales. Dr. Dr. Aurelio Vega Astudillo. Radiodiagnóstico del Hospital Puerta de Hierro.

Valoración de las fístulas hepáticas, de la HT pulmonar y de la IC por hiperflujo. Dr. Luis Téllez. Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid.

Tratamiento de las lesiones vasculares cutáneas. Dr. Jaime Company. Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid

Tiempo de duración (75 minutos) 15 minutos para realizar cada una de las exposiciones. 15 minutos para debate.

Lunch (13:45 a 15:30 h)



III JORNADA DE LA ASOCIACIÓN HHT ESPAÑA PARA INVESTIGADORES Y CLÍNICOS



01.04.2025

Versión Definitiva

MESA D (15:30-16:30 h)

MODERA: Dr. Vicente Gómez del Olmo (Hospital Ramón y Cajal, Madrid)

Controversias diagnósticas

Participan:

Dra. Nuria López Osle. Servicio de Medicina Interna, H. Universitario de Cruces. Vizcaya.

Dra. Ana Ojeda Sosa. Servicio de Medicina Interna, H. Universitario Insular de Gran Canaria

Dra. Manuela Moreno. Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario San Cecilio, Granada.

Dr. Adrián Viteri. Servicio de Medicina Interna, H. Universitario Ramón y Cajal, Madrid

Diagnóstico de las fístulas hepáticas: ¿Eco Doppler o TAC? ¿Eco Doppler y TAC?

RM cerebral: ¿sí o no?, ¿a quién, ¿cuándo?

Seguimiento de las MAVs pulmonares embolizadas: ¿ecocardio con contraste o angioTAC? ¿Con qué periodicidad?

Seguimiento de las fístulas hepáticas: ¿seguimos a la Dra. Buscarini?

Screening en niños: ¿qué estudiamos y cuándo?

Tiempo de duración (60 minutos)

Los participantes de las mesas de controversia D y E dialogarán entre ellos, guiados por el moderador, durante un máximo de 1 hora. Los asistentes podrán pedir la palabra e intervenir cuando se lo autorice el moderador

MESA E (16:30-17:30 h)

MODERA: Dr. Antoni Riera-Mestre (Hospital de Bellvitge, Barcelona)

Controversias terapéuticas

Participan:

Dr. Daniel López-Wolff. Servicio de Medicina Interna, Hospital Fundación Alcorcón, Madrid

Dra. María Luisa Pérez. Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario de Salamanca

Dra. Raquel Torres. Unidad de HHT. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitari de Bellvitge, Barcelona.

Dra. Gabriela Poza Cisneros. Servicio de Medicina Interna del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.

Tratamiento de la fibrilación auricular en pacientes HHT: cierre de orejuela o anticoagulación

Ferroterapia en HHT: hierro carboximaltosa u otros

Anticoagulación con ACODs o con acenocumarol (¿+/- ácido tranexámico?)

Bevacizumab en fístulas hepáticas: ¿sólo en pretransplante?

Malformaciones vasculares múltiples en intestino delgado: fulguración con láser o antiangiogénicos

Malformaciones vasculares pulmonares supernumerosas: trasplante, embolización selectiva o embolización masiva

Tiempo de duración (60 minutos)

Los participantes de las mesas de controversia D y E dialogarán entre ellos, guiados por el moderador, durante un máximo de 1 hora. Los asistentes podrán pedir la palabra e intervenir cuando se lo autorice el moderador



III JORNADA DE LA ASOCIACIÓN HHT ESPAÑA PARA INVESTIGADORES Y CLÍNICOS



01.04.2025

Versión Definitiva

CLAUSURA (17:30 a 17:40)

Dr. José Luis Patier de la Peña. Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Ramón y Cajal.

Coordinador de las Jornadas: Dr. Vicente Gómez del Olmo

Representante del hospital

CRONOGRAMA DE TIEMPOS

	CRONOGRAMA DE TIEMPOS																
CONTENIDOS	8:30	8:25	9:00	9:25	9:30	10:00	10:45	11:15	12:25	12:30	13:45	15:30	16:25	16:30	17:25	17:30	17:40
APERTURA JORNADAS																	
Cambio de ponencias																	
CHARLA INAUGURAL																	
Cambio de ponencias																	
MESA A																	
Cofe breack																	
MESA B																	
Cambio de ponencias																	
MESA C																	
Launch																	
MESA D																	
Cambio de ponencias																	
MESA E																	
Cambio de ponencias																	
CAUSURA																	

FECHA LÍMITE DE INSCRIPCIÓN: 00:00 horas del sábado 23 de mayo de 2025

Url del formulario para la inscripción <https://forms.gle/XBWj9tyquLgQbghM8>



III JORNADA DE LA ASOCIACIÓN HHT ESPAÑA PARA INVESTIGADORES Y CLÍNICOS



01.04.2025

Versión Definitiva

NOTAS

- Los ponentes de las mesas A, B y C dispondrán de 15 minutos para realizar su exposición. Después de las intervenciones se abrirá un debate durante 15 minutos.
- Los participantes de las mesas de controversia D y E dialogarán entre ellos, guiados por el moderador, durante un máximo de 1 hora. Los asistentes podrán pedir la palabra e intervenir cuando se lo autorice el moderador.

COMUNICACIÓN FORMATO POSTER

Se establece un concurso de pósters relacionados con la Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria, tanto en su vertiente investigadora como asistencial, en el ámbito de la atención otorrinolaringológica, diagnóstica o terapéutica, con los contenidos habituales de introducción, material y métodos, resultados, discusión y conclusiones.

Se colgarán en formato físico (120cm x 90cm en vertical) en el salón de actos y serán evaluados por el Comité Organizador, debiendo permanecer alguno de los autores a disposición del mismo para aclarar las dudas al respecto.

Los pósters concursarán en dos categorías:

- Categoría A: investigación básica
- Categoría B: Casos clínicos u otros contenidos

Se otorgarán dos premios, uno por categoría, a las mejores comunicaciones seleccionadas por el comité organizador. El fallo será inapelable.

Se intentará realizar un libro con las comunicaciones, por lo que se deberá enviar un resumen en formato texto, con tablas o figuras adicionales, tanto para evaluar la idoneidad de su aceptación al concurso como para la publicación.

Los pósters se enviarán en formato pdf.

FECHA LÍMITE DE PRESENTACIÓN: 00:00 horas del sábado 17 de mayo de 2025

al email: info@asociacionhht.org