



# fedhemo

Federación Española de Hemofilia

Madrid, 20 de febrero, 2018

Estimadas familias:

Es un placer contactar nuevamente con vosotros para adelantaros la información acerca de nuestra próxima Asamblea Nacional, que en esta ocasión se celebrará en el **Palacio de Congresos de la ciudad de Zaragoza del 20 al 22 de abril de 2018.**

Como sabéis, es una cita importante para todos nosotros, un punto de encuentro de pacientes, amigos, familias y profesionales. Una cita que tiene por objetivo reivindicar la unidad y la ilusión por seguir trabajando juntos para mejorar la calidad de vida de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías, de las mujeres portadoras, y de sus familias. Sin embargo, se trata también del mayor punto de encuentro anual entre todos nosotros.

En esta ocasión hemos elegido el lema "*Alcanzando metas*", con la intención de anunciar cómo ha llegado el momento de comprobar y reivindicar esos nuevos tratamientos, que son el futuro en hemofilia, siendo indispensable la unidad de acción para acceder en igualdad de condiciones a los mismos. No avanzamos con la rapidez que nos gustaría, pero el camino es cada vez más claro respecto a los nuevos tratamientos. Del mismo modo, no perdemos de vista la evidencia científica, cada vez más consolidada, en las áreas multidisciplinares.

Por todo esto, somos optimistas y pensamos que no sólo la hemofilia avanza sino también nosotros debemos hacerlo, hacia un modelo asociativo que se adapte mejor y de forma más ágil a los nuevos retos y las nuevas necesidades. Todos debemos implicarnos y sumar esfuerzos. Por todo ello, os esperamos en Zaragoza. Debemos mostrar a la sociedad, a la Administración Pública, y al colectivo de profesionales sanitarios y sociales, que nuestro colectivo está unido y reivindica sus derechos una vez más.

El periodo de reserva e inscripción comenzará el 20 de febrero hasta el 23 de marzo de 2018. Adjunto a esta carta encontraréis toda la información. Para más información puedes ponerte en contacto con tu Asociación provincial o autonómica o en Fedhemo (Telf. 913146508, [mrodriguez@fedhemo.com](mailto:mrodriguez@fedhemo.com) o [www.fedhemo.com](http://www.fedhemo.com))

Os agradezco de antemano el esfuerzo que supone asistir.

Esperando saludarte personalmente en Zaragoza, recibe un fuerte abrazo.

  
Daniel Aníbal García Diego  
Presidente

Instituto de Salud Carlos III  
Sinesio Delgado 4. Pabellón 16  
28029 Madrid  
Tels.: 91 314 65 08 / 91 314 78 09  
[fedhemo@fedhemo.com](mailto:fedhemo@fedhemo.com)

[www.fedhemo.com](http://www.fedhemo.com)



# fedhemo

Federación Española de Hemofilia

## XXV Simposio Medico Social. Sábado 21 de abril de 2018 Alcanzando metas



### Programa Científico

Bloque I. Moderadora: Dra. D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Pilar Delgado Beltrán. Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.

- 10:00h. *Nuevos fármacos en el tratamiento de personas con hemofilia e inhibidor.* Dr. D. Santiago Bonanad. Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia.
- 10:30h. *Hemofilia, innovación genética, un futuro esperanzador.* Dr. D. Francisco Vidal Pérez. Banc de Sang i Teixits, Barcelona.
- 11:00h. *La hemofilia en la historia.* Dra. D<sup>a</sup>. Carmen Altisent Roca. Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.
- 11:30h. Mesa redonda "Esperanza de vida y nuevos tratamientos en hemofilia"

12:00h. Descanso-café.

Bloque II. Moderador: Dr. D. José Manuel Calvo Villas. Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.

- 12.30h. *La comunidad científica en el futuro de la hemofilia. Un reto esperanzador.* Dra. D<sup>a</sup> Eva Mingot Castellano. Hospital Regional Universitario, Málaga.
- 13:00h. *Acceso de los pacientes a los nuevos medicamentos en hemofilia. Alcancemos la meta.* D. Daniel Aníbal García Diego. Presidente Federación Española de Hemofilia.
- 13:30h. Mesa redonda "Asesoramiento médico, reivindicación de pacientes. Uniendo sinergias"

14:30h. Comida de trabajo.

16:30h. *Abordaje de la hemofilia a lo largo del ciclo vital.* D<sup>a</sup> Ana Torres Ortuño y D<sup>a</sup> Rocío Cid Sabatel. Asociación Regional Murciana de Hemofilia, Federación Española de Hemofilia.



# fedhemo

Federación Española de Hemofilia

## PRECIOS

Localización	Habitación individual/día	Habitación doble/día	Habitación triple/día	Habitación adaptada/día	Habitación familiar/día
Hotel Tryp	66€	77€	99€	77 €	110 €
Hotel Hiberus	74€	84€	124€	--	101 €
	<b>Comida Sábado</b>			<b>Comida Buffet domingo</b>	
Hotel Tryp	Adulto	29 €		Adulto	33 €
	Niño	15 €		Niño	15 €
Edificio Paraninfo	<b>Coctel de bienvenida</b>				
		Adulto: 20€		niño: 10€	

### Gastos jornadas incluyendo:

- Reserva, inscripción y asistencia Simposio Asamblea
- Alojamiento dos noches con desayuno incluido
- Coctel de bienvenida el 20 de abril, comida del 21 y 22 de abril

Aquellas personas que necesiten habitación adaptada por movilidad reducida, deben de indicarlo al inscribirse. Se ruega hacer la reserva lo antes posible.

También existe la opción de asistir solo a comidas o cenas, si ya se dispone de alojamiento. En ese caso sólo se abonaría el gasto de la dieta correspondiente.

### OPCIONES DE INSCRIPCIÓN

La inscripción puede realizarse en las Asociaciones de origen o directamente en Fedhemo.

El número de cuenta a nombre de Fratria, Consultoría de Salud S.L, habilitado para inscripciones es ES84 2038 1050 53 6000853491, indicando en el concepto el nombre de la persona que realiza la transferencia. La inscripción será firme cuando la Federación reciba el justificante de pago, que puede ser por correo postal (Instituto de Salud Carlos III, C/ Sinesio Delgado n4 Pabellón 16, 28029 Madrid) o por correo electrónico a ([astasio@fedhemo.com](mailto:astasio@fedhemo.com))



# fedhemo

Federación Española de Hemofilia

## SERVICIOS GRATUITOS

Habr  un servicio de enfermer a en el hotel de 24 horas. Tambi n se dispondr  de un servicio de guarder a para los menores de 12 a os. Se ruega indicar, al hacer la inscripci n, si se precisa este servicio.

## NOTA IMPORTANTE

Las cancelaciones de reservas de hotel conllevan penalizaci n. Para m s informaci n sobre este punto, por favor, consultad en nuestra web [www.fedhemo.com](http://www.fedhemo.com)

Considerad tambi n que la tarifa que hemos negociado con los hoteles no contempla solo el precio de la habitaci n. El coste de las comidas, las salas de reuniones y de otros servicios necesarios est n en funci n del n mero de habitaciones que hemos comprometido. Est is en vuestro derecho de cancelar una reserva y alojaros en otro establecimiento. Pero si es esa vuestra decisi n, considerad que se debilita nuestra posici n frente al hotel a la hora de negociar el coste del resto de partidas.

Os aconsejamos visit is nuestra web en los pr ximos d as. Iremos publicando y actualizando todas las informaciones interesantes de  ltima hora referentes a la Asamblea.