

I ENCUENTRO

NACIONAL DE ASOCIACIONES
DE ENFERMEDADES
ONCO-HEMATOLÓGICAS

Inscripción



NOVIEMBRE

8

Y

9

MADRID

HOTEL H10
PUERTA DE ALCALÁ

#IEncuentroAELCLÉS

UNA INICIATIVA DE



Agrupación Española de Entidades de Lucha
Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre

CON LA COLABORACIÓN DE

SEHH Social
Sociedad Española
de Hematología
y Hemoterapia

Apoya
esta iniciativa

MPe
Myeloma
Patients
Europe

CON EL APOYO DE

Johnson&Johnson AstraZeneca Lilly prothena Daiichi-Sankyo

Pfizer BeiGene NOVARTIS

PROGRAMA

VIERNES 8 NOVIEMBRE 16-21 H
HOTEL H10 PUERTA DE ALCALÁ, SALA CIBELES

16:00 h APERTURA.

Bienvenida - *Ascensión Hernández, Presidenta de AELCLÉS.*
Presentación de las actividades de AELCLÉS. Presentación de las asociaciones miembro - *Ana Belén Ramos, Directora y Psicóloga de AELCLÉS.*

16:20 h - HEMATOLOGÍA I: Leucemia (LLC, LLA, LMC, LMA).

Moderadora: Celia Marín, Comunicación sanitaria y asociaciones de pacientes.
Presentan: Dr. Alberto Hernández, Servicio de Hematología y Hemoterapia, Hospital Universitario de Salamanca y Dr. Javier Díaz, Jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario de Burgos.

“Entendiendo las leucemias agudas: diagnóstico precoz y evolución.”
“Leucemias crónicas: síntomas y control de la enfermedad.”

16:50 h - HEMATOLOGÍA II: Linfoma de Hodgkin y no Hodgkin.

Moderadora: Natacha Bolaños, Responsable de Alianzas y Asociaciones de Lymphoma Coalition.
Presenta: TBC

¿Qué es el linfoma? Tipos y subtipos. Síntomas y diagnóstico. El linfoma en adultos y en adolescentes y niños. Nuevas terapias y principales retos.

17:10 h - HEMATOLOGÍA III: Mieloma y amiloidosis AL.

Moderadora: Ana Vallejo, Directora de Comunicación de Myeloma Patients Europe.
Presenta: TBC

El mieloma múltiple y la amiloidosis AL: Diagnóstico, opciones de tratamiento, pronóstico y calidad de vida.

17:30 h - Descanso.

18:00 h - HEMATOLOGÍA IV: Terapias avanzadas: ¿realidad o ficción?

Moderadora: Elena Palma, Representante Internacional de AELCLÉS.
Presenta: TBC

Aplicación de terapias avanzadas en hematología. Terapia génica y terapia celular: CAR-T.

18:20 h - HEMATOLOGÍA V: Donación y trasplante de médula ósea. Enfermedad Injerto contra Receptor.

Moderadora: Mª Virtudes Carrasco, Presidenta Asociación para la Donación de Médula Ósea de Extremadura (ADMO).
Presenta: Dra. Lola Hernández, Responsable del Plan Nacional de Médula Ósea de la Organización Nacional de Trasplantes.

El donante de médula ósea. Tipos de trasplante. Beneficios y riesgos. Nuevas estrategias.

18:40 h - HEMATOLOGÍA VI: Ensayos clínicos en Hematología: acceso y equidad.

Moderadora: María José Mahave, Secretaria de AELCLÉS.
Presenta: Dr. Esteban Tamariz, Unidad Central de Ensayos Clínicos de la Clínica Universidad de Navarra.

El ensayo clínico como acceso a tratamientos innovadores. Beneficios y riesgos de la participación en ensayos clínicos. Barreras de acceso e inequidad territorial. La participación de los pacientes y sus familias.

19:00 h - Descanso.

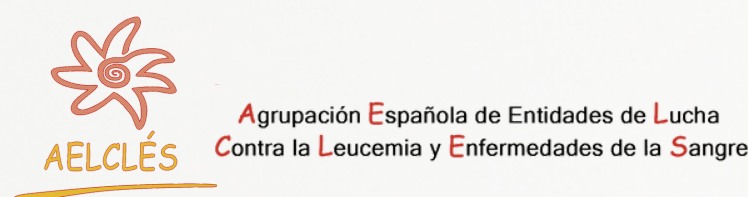
19:30 h - DEBATE: Perspectiva general de la Hematología en España: presente y futuro.

Moderadora: Jorge Sánchez, Director de Comunicación de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).
Presenta: Ponentes

Últimos avances terapéuticos y el acceso de los pacientes. Desafíos y oportunidades. Los pacientes hematológicos en España y sus familias: evolución y nuevos retos.

20:30 h - Despedida y cóctel.

UNA INICIATIVA DE



CON EL APOYO DE



CON LA COLABORACIÓN DE



PROGRAMA

SÁBADO 9 NOVIEMBRE 9-17 H
HOTEL H10 PUERTA DE ALCALÁ, SALA CIBELES

9:00 h - ASOCIACIONES I: Toma de decisiones compartida, qué es y cómo implementarla desde las organizaciones de pacientes.

Presenta: Ana Vallejo, Periodista y Directora de Comunicación de Myeloma Patients Europe (MPE).

Esta sesión abordará el concepto de "toma de decisiones compartida", una estrategia colaborativa que involucra tanto a los pacientes como a los profesionales de salud en el proceso de toma de decisiones de las personas que viven con una enfermedad hematológica.

Se discutirán sus beneficios proporcionando herramientas prácticas a las asociaciones que podrán utilizar con los pacientes hematológicos y sus familias.

10:00 h - ASOCIACIONES II: La comunicación en las asociaciones de pacientes.

Presenta: Pedro Soriano, Enfermero Especialista en Comunicación y Marketing Sanitario y Director de Máster en Salud Digital de la Universidad Europea.

La comunicación efectiva es clave para el éxito de las asociaciones de pacientes. En este espacio exploraremos estrategias para mejorar la difusión de información y el apoyo entre los pacientes y sus familias.

Mediante ejemplos prácticos aprenderemos a crear una estrategia de comunicación y desarrollar una campaña de concienciación con éxito.

11:00 h - Descanso.

11:30 h - ASOCIACIONES III: Impacto socioeconómico y laboral de las enfermedades de la sangre.

Presenta: Carmen Corrionero, Trabajadora Social AELCLÉS.

Ponente: Soraya Garcia, Directora y Trabajadora Social ASCOL.

Las enfermedades de la sangre pueden tener un impacto profundo en la vida laboral y social de los pacientes.

En esta sesión, analizaremos los efectos socioeconómicos de estas enfermedades y discutiremos estrategias de apoyo para los pacientes.

Presentación de datos preliminares encuesta AELCLÉS 2024.

12:30 h - FORO DE DEBATE AELCLÉS - ¿Qué necesitan las asociaciones de pacientes de enfermedades hematológicas en España?

Modera: Ascensión Hernández, Presidenta de AELCLÉS. Celia Marín, Comunicación sanitaria y asociaciones de pacientes.

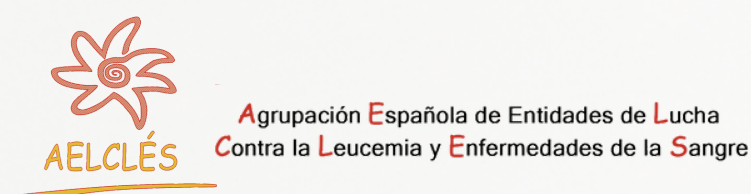
Panelistas: Miembros de AELCLÉS.

13:30 h - Descanso.

16.00 h CONCLUSIONES Y DEBATE FINAL.

17.00 h DESPEDIDA Y CIERRE.

UNA INICIATIVA DE



CON LA COLABORACIÓN DE



CON EL APOYO DE

