

XVI reunión de la Red de Anemia de Fanconi y la Fundación Anemia de Fanconi

Hospital Universitario Niño Jesús (Madrid)

17 de Septiembre de 2018

Av. de Menéndez Pelayo, 65, 28009 Madrid

10:30-11:00h Bienvenida, Café (Jardín)

11:00-14:00h: [Reunión grupo de trabajo de la Red Nacional de la Anemia de Fanconi](#) (Salón de Actos)

11:00-11:05 Bienvenida Director gerente HIUNJ D. César Gómez Derch

11:05-12:30h: Mesa redonda de discusión de casos clínicos:

12:30-13:30h: Estado actual del Registro de Anemia de Fanconi. Avances, limitaciones y perspectivas.

13:30-14:00h: Proyectos en marcha y planes de futuro

11:00-14:00h: [Reunión Familias de la Fundación FAF](#) (Sala de reuniones de la biblioteca)

Propuestas para actividades de la FAF de cara al año 2019

Estado de Cuentas de la FAF

14:00-15:00h Comida (jardín)

15:00-17:00h: [Reunión conjunta especialistas y familiares](#) (Salón de Actos o Aula Duquesa)

15:00h-15:15h Presentación del 1º Proyecto de investigación subvencionado por la FAF: Ramon Garcia Escudero

15:15-15:25h: Discusión

15:25-15:40h: Reposicionamiento de fármacos para el tratamiento de carcinomas escamosos de pacientes con anemia de Fanconi: Jordi Surrallés

15:40-15:50h: Discusión

15:50-16:05h: Actualización del ensayo clínico de terapia génica: Juan Bueren/Julián Sevilla

16:05-16:15h: Discusión

16:15-17:00h: Discusión de otros temas a propuesta de las familias FAF