

XIX Reunión de la Fundación Anemia de Fanconi y la Red Nacional de Anemia de Fanconi

18 de septiembre de 2026

Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)

Sala Ernest Lluch

Pabellón 13

Avenida Monforte de Lemos 5,

28029, Madrid.

Programa Reunión conjunta especialistas, familiares y pacientes

10:00-10:50h	Recepción / Café
10:50-11:00h	Bienvenida Presentación: Alicia de las Heras Pascual (presidenta FAF) Testimonio de pacientes
11:00-11:20h	Empoderamiento de familias y pacientes. Julián Isla, Federación Europea de Síndrome de Dravet
11:20-12:50	Mesa redonda: Mesa redonda prevención y tratamiento de Cáncer
Chair:	Jordi Surrallés
11:20-11:35h	Proyecto financiado FAF "Screening de lesiones orales mediante citología en pacientes con AF" Pau Rofin. H. Vall d'Hebron / Ana Maria Lopez e Ignacio Navarro H. Gregorio Marañón
11:35-11:50h	Revisión estado actual ensayos clínicos de cabeza y cuello. Ramón Garcia Escudero CIEMAT/Fundación Investigación Doce de Octubre
11:50-12:10h	Ensayo clínico AFAN Jordi Surrallés, UAB / CIBERER / Institut Reserça IIB Sant Pau
12:10-12:25h	Terapia CAR-T para tumores de cabeza y cuello. Andrea López, CIEMAT
12:25-12:40h	Variantes patogénicas ocultas en pacientes con anemia de Fanconi sin diagnóstico genético. Gerard Muñoz-Pujol, Institut Recerca IIB Sant Pau
12:40-13:00h	Discusión

13:00-14:20h	Mesa redonda Fallo MO y tumores hematológicos
Chair:	
13:00-13:15h	Trasplante de progenitores hematopoyéticos en adolescentes y adultos jóvenes". Luz Uría H. Vall d'Hebron
13:15-13:30h	Seguimiento del fallo de médula ósea y potencial evolución clonal en los pacientes con AF. Albert Catalá H. San Joan de Deu.
13:30-13:45h	"Terapia CAR-T para tumores hematológicos" Nela Klein H. Clinic Barcelona
13:45-14:00h	Estado actual del desarrollo de terapia génica de anemia de Fanconi A. Un paso más cerca de los pacientes, Juan Bueren CIEMAT/CIBERER/IISFJD
14:00-14:20	Discusión
14:20-15:40h	Comida
15:40-16:00h	Sesión: Relevancia del registro español de anemia de Fanconi. Participación en el registro internacional de anemia de Fanconi
16:00-17:25h	Mesa redonda: Mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias
Chair:	Juan Bueren
16:00-16:20h	Transición de pediatría a adultos en los centros CESUR. Cristina Belendez, H. Gregorio Marañón
16:20-16:40h	Atención psicológica. Beatriz Peña y Marina Moneo, Psicólogas FAF
16:40-17:00h	Papel del ejercicio en los pacientes trasplantados y oncológicos. Eva Garrido, Instituto de investigación H. Doce de Octubre
17:00-17:25h	Discusión
17:25-17:30h	Clausura