



II DÍA DE LA EPIDERMOLISIS BULLOSA

EPIDERMOLYSIS BULLOSA: 2nd Annual International Clinical Conference & Workshops

Madrid, 13-14 Diciembre/December 2010
Inscripción gratuita / **Free Registration**

El objetivo principal de la reunión es alertar a científicos, clínicos y profesionales, de distintas disciplinas relacionadas con la EB, sobre las necesidades de los pacientes.

The main objective of this meeting is to alert scientists, clinicians and key players in different disciplines to the needs of EB patients.

Organizadores / **Organizers:**
Marcela Del Rio (CIEMAT-CIBERER U714)
Carmen Ayuso (FJD-CIBERER U704)
Luís Requena (FJD)
Evanina Makow (DEBRA Spain)

Programa / Programme

13-12-2010

15:00-20:30 II DÍA DE LA EPIDERMOLISIS BULLOSA

EPIDERMOLYSIS BULLOSA: 2nd Annual International Clinical Conference & Workshops

Lugar: CIEMAT
Venue: CIEMAT

15:00-15:30: Registro de los asistentes a las Jornadas Terapéuticas. Entra libre y gratuita, previa envío del formulario de inscripción correspondiente.

15:00-15:30: [Registration](#)

15:30-17.00 Sesión de casos clínicos: un reto multi-disciplinar
Case reports: a multi-disciplinary challenge
Programa Final/ **Final Programme**

Bienvenida oficial a cargo del **Dr. D. JOSE CARLOS MORENO GIMÉNEZ**, Presidente de la Academia Española de Dermatología y Venereología

Presentación de 8 casos clínicos a cargo de / [8 Case reports presented by:](#)
Celia Moss, Marcel Jonkman, Eulalia Baselga, José Carlos Moreno, Antoni Azon, Antonio Torrelo, Isabel Febrer, Angela Hernández.

17:00-17.30: Coffee Break

17.30-20:30: Programa Científico / **Scientific Programme**

- ❖ El registro de severidad del Hospital de Birmingham: desarrollo y validación.
[The Birmingham Epidermolysis Bullosa Severity score: development and validation.](#)
Celia Moss (Birmingham Children's Hospital, Reino Unido)
- ❖ Mosaicismo de reversión en genodermatosis
[Patchwork in the skin](#)
Marcel Jonkman (University Medical Center Groningen, Holanda)
- ❖ Terapia Celular para EB: Trasplante de médula ósea.
[Cell Therapy for EB: Bone Marrow Transplantation](#)
María Luisa Lamana (CIBERER-U710, Madrid)
- ❖ Terapia Celular para EB II: Trasplante de piel bioingenierizada.
[Cell Therapy for EB: Bioengineered skin grafting](#)
Marcela Del Rio (CIBERER-U714)
- ❖ Conclusiones generales. [General Conclusions and Wrap up.](#)
Marcel Jonkman, (University Medical Center Groningen, Holanda)

9.00-11:30

❖ Los retos en el cuidado diario
[EB: the daily challenges of care](#)
Liz Pillay & Jackie Denyer (St.Thomas Hospital, Londres)

❖ Grupo de trabajo práctico “La enfermería y el equipo multi-disciplinar”
[Workshop “The nurses within the multidisciplinary team”](#)

Introducción / Introduction: Nati Romero & Esther Dominguez (DEBRA España)
Moderators: Liz Pillay (Londres), Jackie Denyer (Londres), Josephine Duipmans (Holanda), Carme Baquero (Barcelona)

11:30-12:00 Café / [Coffee break](#)

12:00-15:30

❖ Carcinoma Epidermoide en EB: prevención y tratamiento
[Progress in SCC prevention and treatment](#)
Anna Martínez (St.Thomas Hospital, Londres)

❖ Creación de un Protocolo español de Prevención, detección, tratamiento y seguimiento de carcinomas en EB
[Cancer in EB: The Need for a Protocol in Spain](#)
Introducción / Introduction: Raúl de Lucas (Hospital La Paz)
Moderators: Raúl de Lucas (Hospital La Paz), Luís Requena (Fundación Jiménez Díaz), Antonio Torrelo (Hospital Niño Jesús)

❖ Diagnóstico prenatal y preimplantacional.
[Prenatal and Preimplantational Diagnosis.](#)
Carmen Ayuso & María José Trujillo (CIBERER-U704)

❖ Estudios Epidemiológicos en EB.
[Epidemiology of hereditary Epidermolysis bullosa](#)
Eva Bermejo (CIBERER U724)

Conclusiones generales de la conferencia

[General Conclusions and Wrap-up of the meeting](#)

Anna Martinez (St. Tomas Hospital) and Luis Requena (Fundación Jimenez Diaz)