



# VI Encuentro Anual de AMILO de pacientes y familiares de amiloidosis

24 de febrero de 2025

#SomosAMILO  
[www.amilo.es](http://www.amilo.es)



Estimados Amilos, familiares y compañeros,

Un año más, nos sentimos orgullosos de volver a invitaros al próximo encuentro de pacientes y familiares de AMILO.

Este año celebramos el **VI Encuentro Anual de AMILO**, que tendrá lugar en el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda (Madrid) el día **24 de febrero de 2025**.

Como sabéis este encuentro anual nos brinda la oportunidad de conocer más sobre la amiloidosis, de la mano de los mayores expertos en esta enfermedad, como no podía ser de otra forma. Por supuesto, este encuentro es una buena ocasión para reunirnos y estrechar lazos entre los miembros que formamos AMILO.

AMILO es una organización de pacientes y familiares con amiloidosis, un conjunto heterogéneo de enfermedades. Se constituyó en España a principios de 2018 con el fin de dar voz a las personas que sufren esta enfermedad, sin discriminar ningún tipo, y dando apoyo a la amiloidosis hereditaria por TTR, que como sabéis, España es el quinto foco a nivel internacional, con dos focos endémicos en Mallorca y Valverde del Camino (Huelva), aunque también existen otros focos aislados en el resto del territorio.

Estamos plenamente comprometidos con brindar apoyo e información al paciente y a su familia, y visibilizar socialmente esta enfermedad poco frecuente, pero de alto impacto en las personas que la sufren.

**La investigación es para nosotros de vital importancia**, por ello desde AMILO incidimos ante las autoridades sanitarias en la necesidad de impulsar la investigación y facilitar el acceso a la innovación terapéutica que en muchas ocasiones no es ágil y presenta muchas barreras burocráticas.

Durante el encuentro tendremos la oportunidad de conocer los últimos avances y los ensayos clínicos que se están llevando a cabo en el ámbito que nos preocupa. Desde estas líneas, agradezco muy sinceramente la participación de todos los ponentes, quienes demuestran una especial sensibilidad por los pacientes con amiloidosis.

En AMILO deseamos que este encuentro sirva a todos los asistentes, presenciales o virtuales, para conocer y afrontar mejor su día a día con la enfermedad.

Un cordial saludo.

María del Carmen Nadal Massanet  
Presidenta de AMILO

# Participantes

## Moderador



**Sr. D. Xavi Granda**

Periodista especializado en salud.  
Vicepresidente de ANIS.

## Ponentes



**Sra. D.ª María del Carmen Nadal Massanet**

Presidenta de AMILO.



**Dra. D.ª Irene Romera Martínez**

Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.



**Dr. D. Pablo García Pavía**

Servicio de Cardiología. Jefe de Sección Unidad de Cardiopatías Familiares. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.



**Dra. D.ª Lucía Galán Dávila**

Servicio de Neurología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y Especialista en hATTR.



**Dr. D. Ramón Lecumberri Villamediana**

Servicio de Hematología y Hemoterapia de la Clínica Universidad de Navarra, Pamplona.



**Dra. D.ª María Loreto Fernández Lorente**

Servicio de Nefrología de la Clínica Universidad de Navarra, Pamplona.



**D.ª Estefanía Romero**

Psicóloga sanitaria y psicooncóloga de la Fundación MÁS QUE IDEAS.



**Dr. D. Manuel Gómez Bueno**

Servicios de Cardiología. Jefe de Unidad de Insuficiencia Cardiaca Avanzada y Trasplante. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

# PROGRAMA

**13.30 h. Entrega de acreditaciones**

**14.00 h. Cóctel de bienvenida**

**15.30 h. Acto de apertura institucional**

**Dr. D. Julio García Ponda**

*Director Gerente del Hospital Universitario  
Puerta de Hierro Majadahonda.*

**Sra. D.ª Lise-Lott Eriksson (vídeo)**

*Presidenta de Myeloma Patients Europe (MPE).*

**Sr. D. Juan Carrión Tudela (vídeo)**

*Presidente de FEDER.*

**Sra. D.ª María del Carmen Nadal Massanet**

*Presidenta de la Asociación Española de Amiloidosis AMILO.*

**Sra. D.ª Celia García Menéndez**

*Directora General de Humanización, Atención y Seguridad  
del Paciente de la Consejería de Sanidad de Madrid.*

**16.00 h. Mesa Redonda I**

**Modera: Sr. D. Xavi Granda**

*Periodista especializado en salud. Vicepresidente de ANIS.*

**Ponencia: Diagnóstico y tratamiento**

**Dra. D.ª Irene Romera Martínez**

*Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario  
Puerta de Hierro Majadahonda.*

**Ponencia: ¿Qué es y qué síntomas provoca la amiloidosis TTR?**

**Dr. D. Pablo García Pavía**

*Servicio de Cardiología. Jefe de Sección Unidad de Cardiopatías  
Familiares. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.*

**Ponencia: Amiloidosis hereditaria por TTR y su medicación  
según la mutación**

**Dra. D.ª Lucía Galán Dávila**

*Servicio de Neurología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid  
y Especialista en hATTR.*

**17.30 h. Pausa Café**



**17.45 h.**

### **Mesa Redonda II: Coloquio ensayos clínicos**

Modera: **Sr. D. Xavi Granda**

Periodista especializado en salud. Vicepresidente de ANIS.

**Ponencia: Ensayos clínicos en amiloidosis AL,  
¿Un escenario “win-win”?**

**Dr. D. Ramón Lecumberri Villamediana**

Servicio de Hematología y Hemoterapia de la  
Clínica Universidad de Navarra, Pamplona.

**Ponencia: Amiloidosis AA y A-Renal**

**Dra. D.ª María Loreto Fernández Lorente**

Servicio de Nefrología de la Clínica Universidad  
de Navarra, Pamplona.

**Ponencia: Del diagnóstico a la aceptación: el duelo por la pérdida  
de la salud**

**D.ª Estefanía Romero**

Psicóloga sanitaria y psicooncóloga de la Fundación MÁS QUE IDEAS.

**Ponencia: Cuando el corazón falla por la amiloidosis**

**Dr. D. Manuel Gómez Bueno**

Servicios de Cardiología. Jefe de Unidad de Insuficiencia Cardiaca  
Avanzada y Trasplante. Hospital Universitario Puerta de Hierro  
Majadahonda.

**18.45 h.**

Preguntas

**20.00 h.**

### **Clausura y despedida**

**Sra. D.ª María del Carmen Nadal Massanet**

Presidenta de la Asociación Española de Amiloidosis AMILO.





Con el apoyo de



Johnson&Johnson



Con la colaboración de



### SEDE DEL ENCUENTRO

Salón de actos del Hospital Universitario Puerta del Hierro de Majadahonda  
Calle Joaquín Rodrigo, 1 - 28222 Majadahonda (Madrid)

### RETRANSMISIÓN EN DIRECTO

El evento podrá ser seguido en streaming  
por el canal de YouTube de Amilo  @AmiloEspana