



Sí, quiero

Quiero mejorar mi calidad de vida

Quiero estar al corriente de los últimos avances médicos

Quiero que se investigue más.

Si tú o alguien cercano a tí padece el síndrome de Rendu Osler Weber (telangiectasia hemorrágica hereditaria HHT) o crees que puede padecerlo, porque sangra frecuentemente por la nariz sin motivo aparente.

Hazte socio, hazte fuerte.



C/ Ramiro de Maeztu, 9
Madrid 28040
Tel: +34. 610.168.419
info@asociacionhht.org

**Asociación Española de Enfermos y Familiares
con Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria**

V Jornada médico-paciente con HHT

**HOSPITAL UNIVERSITARIO
MARQUÉS DE VALDECILLA
SANTANDER**

27 de febrero de 2026

9:30 horas

Salón de actos Dr. Gómez Durán

Coordina. Dr. José Antonio Riancho Moral
Servicio Medicina Interna H.U.M.Valdecilla

En el marco del Día Mundial de las
Enfermedades Raras



V JORNADA MÉDICO - PACIENTE DE AFECTADOS DE TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA (HHT)

PROGRAMA

27 de febrero de 2026 de 9:30 a 14:05 horas

Salón de Actos Dr. Gómez Durán

9:30 a 9:50. PRESENTACIÓN Y BIENVENIDA.

D. MARTÍN JIMÉNEZ FERNÁNDEZ, presidente de la Asociación HHT España.

Dr. JOSÉ ANTONIO RIANCHO MORAL, Unidad de Enfermedad Raras, S. Medicina Interna del Hospital U. M. VALDECILLA, Universidad de Cantabria, IDIVAL, CIBERER.

Dr. FÉLIX RUBIAL FERNÁNDEZ, director Gerente del Hospital U. M. VALDECILLA

9:50 a 10:05. EPIDEMIOLOGÍA Y MANIFESTACIONES. Dra. NURIA PUENTE RUIZ. Unidad de Enfermedades Raras, Servicio de Medicina Interna, Hospital U. M. Valdecilla, IDIVAL, CIBERER

10:05 a 10:30. GENÉTICA Y MECANISMOS PATOGENICOS. Dra. MARÍA LUISA BOTELLA CUBELLAS. Centro de Investigaciones Biológicas "Margarita Salas". Madrid, CIBERER.

10:30 a 10:50. PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LAS EPISTAXIS: MEDIDAS LOCALES. Dr. ROBERTO MEGÍA LOPEZ. Servicio de Otorrinolaringología, Hospital U.M. Valdecilla.

10:50 a 11:05. AFECTACIÓN ABDOMINAL: TÉCNICAS DE IMAGEN. Dr. FRANCISCO J. GONZALEZ SÁNCHEZ. Servicio de Radiodiagnóstico, Hospital U.M. Valdecilla

11:05 a 11:20. HHT EN NIÑOS. Dr. DOMINGO GONZÁLEZ-LAMUÑO. Servicio de Pediatría, Hospital U. M. Valdecilla, Universidad de Cantabria, IDIVAL

11:20 a 11:35. PACIENTE CON HHT A LO LARGO DEL EMBARAZO. Dra. SONIA GARCÍA FERNÁNDEZ. Servicio de Pediatría Hospital U. M. Valdecilla

11:35 a 12:00. Un breve descanso. Café

12:00 a 12:15. ECOCARDIOGRAMA EN HHT. Dr. JOSÉ M. CUESTA. Servicio de Cardiología, Hospital U.M. Valdecilla.

12:15 a 12:30. MALFORMACIONES ARTERIOVENOSAS PULMONARES (MAVs): TÉCNICAS DE IMAGEN. Dr. JOSE A. PARRA BLANCO. Servicio de Radiodiagnóstico Hospital U. M. Valdecilla, Universidad de Cantabria, IDIVAL

12:30 a 12:45. MAVs: EMBOLIZACIÓN. Dr. PABLO SANZ BELLÓN. Servicio de Radiodiagnóstico del Hospital U. M. Valdecilla, Universidad de Cantabria, IDIVAL

11:45 a 13:00. ¿QUÉ ESPERAN LOS PACIENTES? Dña. YOLANDA MERINO ORTÍZ DE ZARATE. Asociación HHT España, representante territorial Cantabria.

13:00 a 13:15. TRATAMIENTOS DIRIGIDOS. Dr. JOSE A. RIANCHO. H.U.M.Valdecillas

13:15 a 13:40. INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL: NUEVAS OPORTUNIDADES TERAPÉUTICAS. Dr. VICENTE GÓMEZ DEL OLMO. Servicio de Medicina Interna, Hospital U. Ramón y Cajal, Madrid.

13:40 a 13:55. LA ESTRATEGIA DE ENFERMEDADES RARAS EN CANTABRIA. Dr. ÓSCAR FERNÁNDEZ TORRE. Director General de Planificación, Ordenación, Gestión del conocimiento y Salud digital de la Consejería de Salud de Cantabria.

13:55 A 14:05. DEBATE Y CONCLUSIONES. D. MARTÍN JIMÉNEZ FERNÁNDEZ y Dr. JOSÉ ANTONIO RIANCHO

Coordinadores de la jornada :

Dr. José Antonio Riancho /D. Martín Jiménez Fernández

jo_se.riancho@unican.es

presidencia@asociacionhht.org