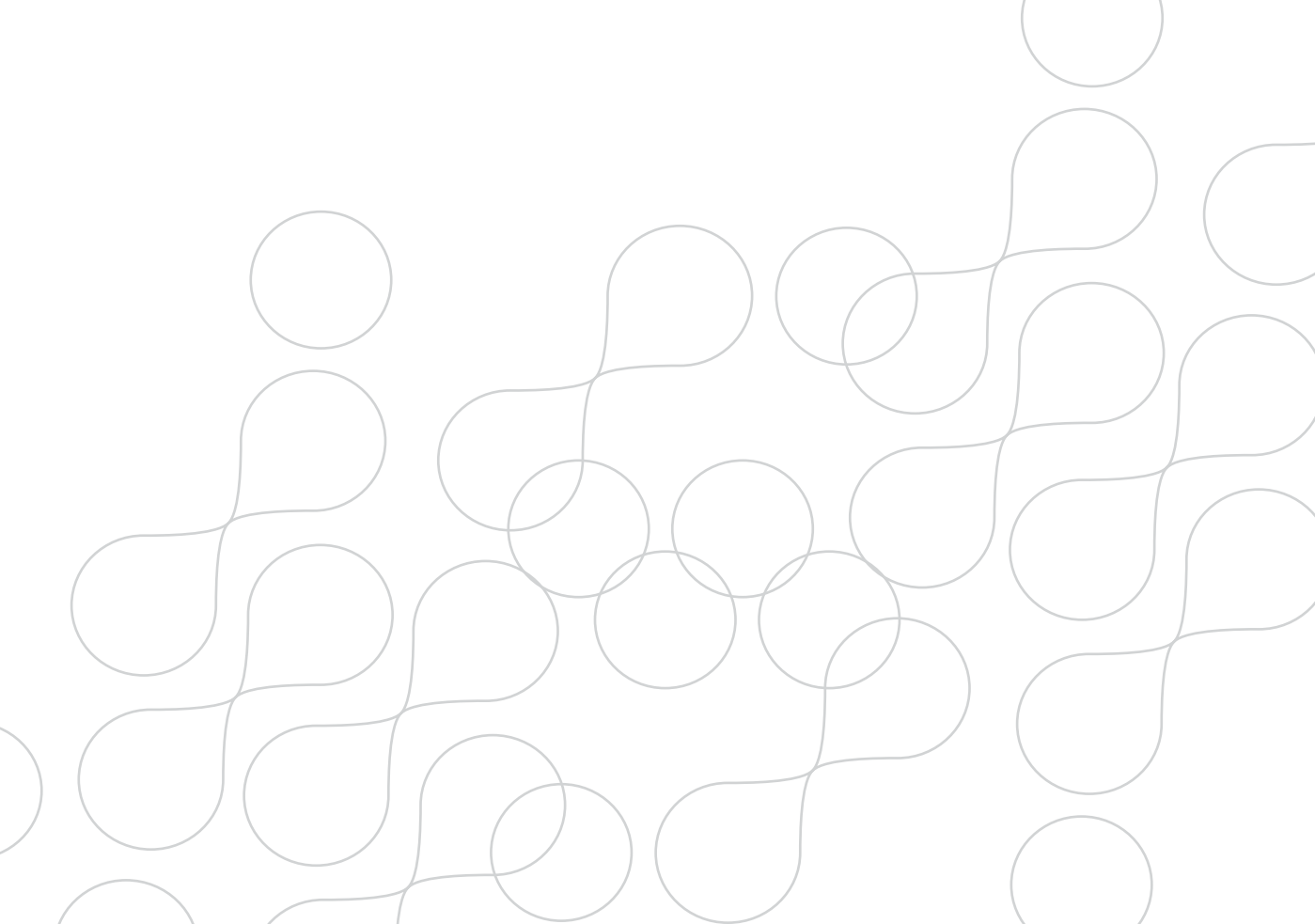


# INICIATIVA EUROPEA SOBRE PORFIRIAS (E.P.I.)

RED EUROPEA SOBRE PORFIRIAS (E.P.N.E.T.)

Directores: R. Enríquez de Salamanca, J.C. Deybach, A. Schüller





# 25 de Abril

## 10:00 a 10:30 **Recepción**

R. Enríquez de Salamanca (*Madrid*)

**Café**

## PARTE I: **LA OPINIÓN DE LOS EXPERTOS**

## 10:30 a 10:45 **Bienvenida y revisión sobre las porfirias**

R. Enríquez de Salamanca (*Madrid*)

## 10:45 a 12:00 **REVISIÓN CLÍNICA DE LAS PORFIRIAS AGUDAS**

Moderador: P. Martasek (*Praga*)

## 10:45 a 11:00 **Formas de presentación clínica**

P. Harper (*Estocolmo*)

## 11:00 a 11:15 **Genética de la porfiria aguda en Murcia**

E. Guillen (*Murcia*)

## 11:15 a 11:45 **Tratamiento de los pacientes gravemente afectados**

JC Deybach (*París*)

## 11:45 a 12:00 **Farmacovigilancia del tratamiento con hemina humana**

JP Dutertre (*París*)

## 12:00 a 13:00 **REVISIÓN CLÍNICA DE LAS PORFIRIAS CUTÁNEAS**

Moderador: G. Elder (*Cardiff*)

## 12:00 a 12:15 **Síndromes cutáneos**

GC Biolcati (*Roma*)

## 12:15 a 12:30 **Fotoprotección**

C. Herrero (*Barcelona*)

## 12:30 a 12:45 **Problemas específicos de la Porphiria Cutánea Tarda**

J. Frank (*Maastricht*)

## 12:45 a 13:00 **Fenotipo/genotipo en la Porphiria Congénita de Günther**

H De Verneuil (*Burdeos*) y

C Ged (*Burdeos*)

## 13:00 a 13:30 **PROTOPORFIRIA: ESTUDIO TRANSVERSAL EN EL REINO UNIDO**

M. Badminton (*Cardiff*)

## 13:30 a 15:00 **Almuerzo**

**15:00 a 15:20** **DIAGNÓSTICO BIOLÓGICO Y GENÉTICO DE LAS PORFIRIAS**J. To-Figueras (*Barcelona*)**15:20 a 17:00** **DILEMAS CLÍNICOS**

Moderadores: G. Elder (*Cardiff*),  
JC Deybach (*París*)  
y R. Hift (*Ciudad del Cabo*)

**17:00 a 17:30** **Pausa - café****17:30 a 18:10** **Porfirias en el hemisferio sur****Suráfrica:** R Hift (*Ciudad del Cabo*)**Argentina:** A. Batlle (*Buenos Aires*)**18:10** **Porfirias en los países europeos: presentación del proyecto E.P.N.E.T.**JC Deybach (*París*)**PARTE II: EPNET BOARD****9:00 a 9:30** **Revisión sobre E.P.N.E.T.**JC Deybach (*París*)**9:30 a 9:45** **WP4: Información sobre porfirias**M Badminton (*Cardiff*)**9:45 a 10:00** **WP5: recopilación de fármacos**A Brun (*Bergen*)**10:00 a 10:30** **WP6: Servicios de laboratorio y programa de aseguramiento externo de la calidad**S. Sandberg (*Bergen*)**10:30 a 11:00** **Pausa - café****11:00 a 11:30** **WP7: Encuesta epidemiológica**R Kauppinen (*Helsinki*)

### PARTE III: **NUEVOS ASPECTOS EN EL TRATAMIENTO DE LAS PORFIRIAS**

- 11:30 a 12:00** **Trasplantes en las porfirias**  
S Wahlin (*Estocolmo*)
- 12:00 a 12:30** **Terapia génica en la porfirias eritropoyéticas**  
H. De Verneuil (*Burdeos*)
- 12:30 a 13:00** **Terapia génica en la porfiria aguda**  
A Fontanellas (*Pamplona*)
- 13:00 a 13:30** **Tratamiento de la protoporfiria**  
E Minder (*Zurich*)
- 13:30 a 15:00** **Almuerzo**
- 15:00 a 17:00** **DILEMAS CLÍNICOS**

---

**Moderadores:** G Elder (*Cardiff*),  
P Wilson (*Rotterdam*)  
y R. Hift (*Ciudad del Cabo*)

---

### PARTE IV: **2ª ASAMBLEA GENERAL E.P.I.**

- 17:00 a 17:20** **Informe de progresos y el futuro de E.P.I.**  
JC Deybach (*Paris*)
- 17:20 a 17:40** **Desarrollo de un servicio de información de fármacos**  
S George (*Cardiff*)
- 17:40 a 18:00** **Informe sobre el programa DNA**  
S. Whatley (*Cardiff*)
- 18:00** **CLAUSURA**  
A. Schüller (*Madrid*) y  
R. Enríquez de Salamanca (*Madrid*)
- 18:00** **Café**

# Ponentes

(Por orden de intervención)

- ❖ **R. Enríquez de Salamanca** (Madrid)
- ❖ **P. Harper** (Estocolmo)
- ❖ **E. Guillén** (Murcia)
- ❖ **JC Deybach** (París)
- ❖ **JP Dutertre** (París)
- ❖ **GC Biolcati** (Roma)
- ❖ **C. Herrero** (Barcelona)
- ❖ **J. Frank** (Maastricht)
- ❖ **H De Verneuil** (Burdeos)
- ❖ **C Ged** (Burdeos)
- ❖ **M. Badminton** (Cardiff)
- ❖ **J. To-Figueras** (Barcelona)
- ❖ **R Hift** (Ciudad del Cabo)
- ❖ **A. Battle** (Buenos Aires)
- ❖ **A Brun** (Bergen)
- ❖ **S. Sandberg** (Bergen)
- ❖ **R Kauppinen** (Helsinki)
- ❖ **S Wahlin** (Estocolmo)
- ❖ **A Fontanellas** (Pamplona)
- ❖ **E Minder** (Zurich)
- ❖ **S George** (Cardiff)
- ❖ **S. Whatley** (Cardiff)
- ❖ **A. Schüller** (Madrid)

# Moderadores

(Por orden de intervención)

- ❖ **P. Martasek** (Praga)
- ❖ **G. Elder** (Cardiff)
- ❖ **JC Deybach** (París)
- ❖ **R. Hift** (Ciudad del Cabo)
- ❖ **P Wilson** (Rotterdam)

# Datos de interés



## Sede lugar de la reunión

**Auditorio de la Fundación MUTUA MADRILEÑA**  
Paseo de la Castellana, 33. 28046 MADRID

**Metro:** Rubén Darío, línea 5

**Bus:** 14 y 27

**Fecha:** 25 y 26 de Abril de 2008

Traducción simultánea inglés - español

## Información y Secretaría

**Fundación MM**  
C/ Fortuny, 18. 28010 MADRID

Tel.: 91 592 29 74

Fax: 91 592 27 13

E-mail: [fmed@mutua-mad.es](mailto:fmed@mutua-mad.es)

## Incripciones

La inscripción es gratuita y estará limitada a la capacidad del auditorio. La inscripción puede realizarse únicamente a través de la web: <http://www.mutua-mad.es/FundMM/jsp/controladorCursosJSP.jsp>, cumplimentando en su totalidad los datos solicitados en el boletín de inscripción.



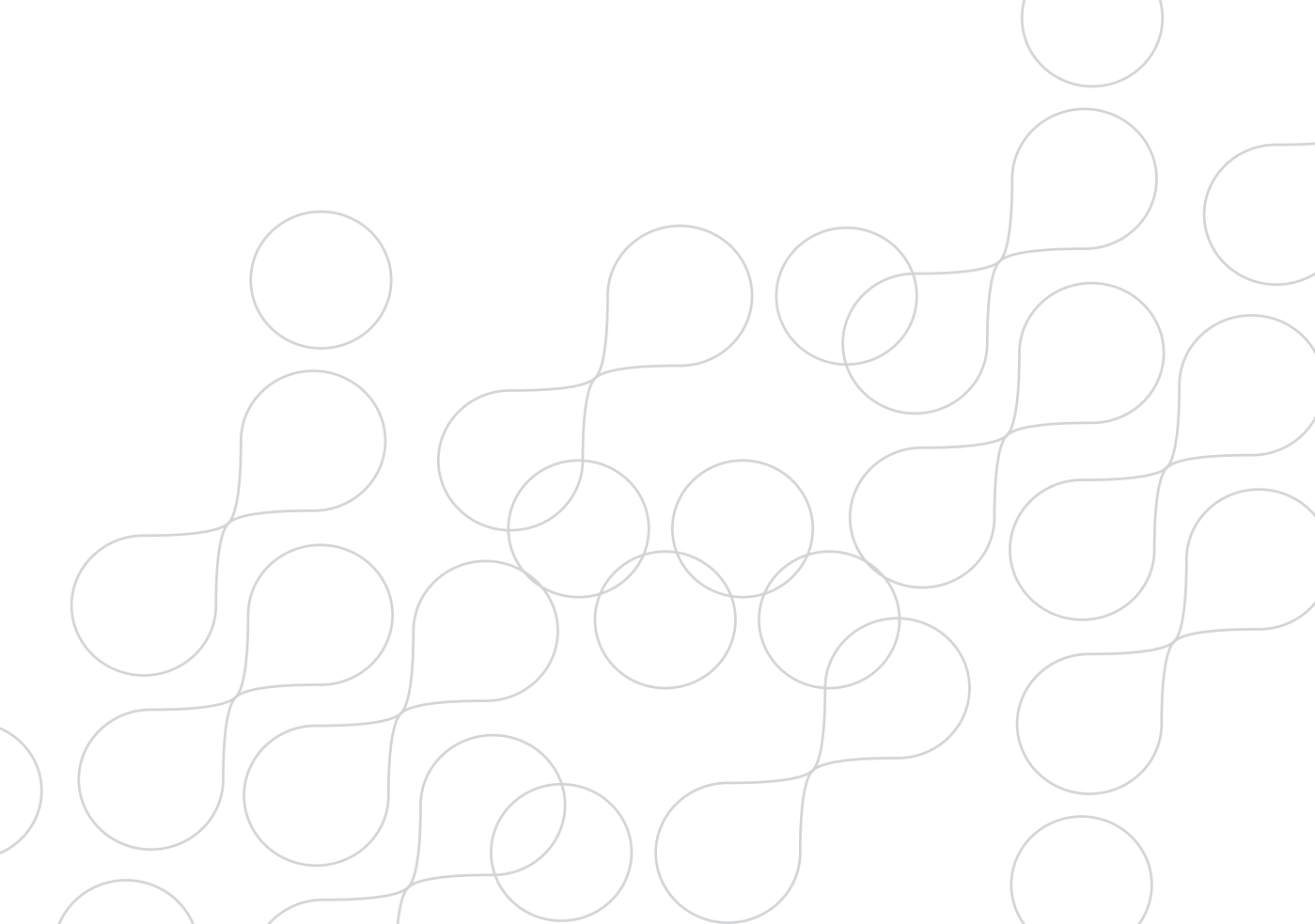


# EUROPEAN PORPHYRIA INITIATIVE (EPI)

## EUROPEAN PORPHYRIA NETWORK (EPNET)

Directors: R Enríquez de Salamanca, JC Deybach, A Schüller





# 25th April 2008

**10:00 - 10:30 Welcoming reception**  
R. Enriquez de Salamanca (*Madrid*)

**Coffee**

## PART I: STATE OF THE ART

**10:30 - 10:45 Welcome and overview of porphyrias**  
R. Enríquez de Salamanca (*Madrid*)

**10:45 - 12:00 CLINICAL OVERVIEW OF THE ACUTE PORPHYRIAS**

Chairman: P. Martasek (*Prague*)

**10:45 - 11:00 Overview of the clinical presentation**  
P. Harper (*Stockholm*)

**11:00 - 11:15 Genetics of acute porphyria in Murcia**  
E. Guillén (*Murcia*)

**11:15 - 11:45 Treating severely affected patients**  
JC Deybach (*Paris*)

**11:45 - 12:00 Human hemin pharmacovigilance**  
JP Dutertre (*Paris*)

**12:00 - 13:00 CLINICAL OVERVIEW OF THE CUTANEOUS PORPHYRIAS**

Chairman: G. Elder (*Cardiff*)

**12:00 - 12:15 Cutaneous syndromes**  
GC Biolcati (*Rome*)

**12:15 - 12:30 Photoprotection**  
C. Herrero (*Barcelona*)

**12:30 - 12:45 Specific problems in porphyria cutanea tarda**  
J. Frank (*Maastricht*)

**12:45 - 13:00 Phenotype / genotype in CEP**  
H De Verneuil (*Bordeaux*) and  
C Ged (*Burdeos*)

**13:00 - 13:30 EPP: THE UK CROSS-SECTIONAL STUDY**  
M. Badminton (*Cardiff*)

**13:30 - 15:00 Lunch**

26th April 2008

**15:00 - 15:20 BIOLOGICAL AND GENETIC DIAGNOSIS OF THE PORPHYRIAS**J. To-Figueras (*Barcelona*)**15:20 - 17:00 CLINICAL CONUNDRUMS**

Chairmen: G. Elder (*Cardiff*),  
JC Deybach (*Paris*)  
and R. Hift (*Cape Town*)

**17:00 - 17:30 Coffee break****17:30 - 18:10 Porphyrrias in the Southern Hemisphere****South Africa:** R Hift (*Cape Town*)**Argentina:** A. Batlle (*Buenos Aires*)**18:10 Porphyrrias in European Countries: Presentation of EPI - EPNET**JC Deybach (*Paris*)**PART II: EPNET BOARD****9:00 - 9:30 EPNET overview**JC Deybach (*Paris*)**9:30 - 9:45 WP4: information about the porphyrias**M Badminton (*Cardiff*)**9:45 - 10:00 WP5: drug collection**A Brun (*Bergen*)**10:00 - 10:30 WP6: laboratory services and EQA scheme**S Sandberg (*Bergen*)**10:30 - 11:00 Coffee break****11:00 - 11:30 WP7: Epidemiological survey**R Kauppinen (*Helsinki*)

### PART III: **NEW ASPECTS IN THE MANAGEMENT OF THE PORPHYRIAS**

**11:30 a 12:00** **Transplantation in porphyria**  
S Wahlin (*Stockholm*)

**12:00 a 12:30** **Gene therapy in erythropoietic porphyrias**  
H. De Verneuil (*Bordeaux*)

**12:30 a 13:00** **Gene therapy in acute porphyrias**  
A Fontanellas (*Pamplona*)

**13:00 a 13:30** **Protoporphyrin treatment**  
E Minder (*Zurich*)

**13:30 a 15:00** **Lunch**

**15:00 a 17:00** **CLINICAL CONUNDRUMS**

---

**Chairmen:** G Elder (*Cardiff*),  
P Wilson (*Rotterdam*)  
y R. Hift (*Cape Town*)

---

### PART IV: **2ND EPI GENERAL ASSEMBLY**

**17:00 a 17:20** **Progress Report and The future of EPI**  
JC Deybach (*Paris*)

**17:20 a 17:40** **Running a drug information service**  
S George (*Cardiff*)

**17:40 a 18:00** **Report Back from DNA scheme**  
S. Whatley (*Cardiff*)

**18:00** **CLOSING REMARKS**  
A. Schüller (*Madrid*) and  
R. Enríquez de Salamanca (*Madrid*)

**18:00** **Coffee**

# Speakers

(Intervention order)

- ❖ **R. Enríquez de Salamanca** (Madrid)
- ❖ **P. Harper** (Estocolmo)
- ❖ **E. Guillén** (Murcia)
- ❖ **JC Deybach** (París)
- ❖ **JP Dutertre** (París)
- ❖ **GC Biolcati** (Roma)
- ❖ **C. Herrero** (Barcelona)
- ❖ **J. Frank** (Maastricht)
- ❖ **H De Verneuil** (Burdéos)
- ❖ **C Ged** (Burdéos)
- ❖ **M. Badminton** (Cardiff)
- ❖ **J. To-Figueras** (Barcelona)
- ❖ **R Hift** (Ciudad del Cabo)
- ❖ **A. Battle** (Buenos Aires)
- ❖ **A Brun** (Bergen)
- ❖ **S. Sandberg** (Bergen)
- ❖ **R Kauppinen** (Helsinki)
- ❖ **S Wahlin** (Estocolmo)
- ❖ **A Fontanellas** (Pamplona)
- ❖ **E Minder** (Zurich)
- ❖ **S George** (Cardiff)
- ❖ **S. Whatley** (Cardiff)
- ❖ **A. Schüller** (Madrid)

# Chairmen

(Intervention order)

- ❖ **P. Martasek** (Prague)
- ❖ **G. Elder** (Cardiff)
- ❖ **JC Deybach** (Paris)
- ❖ **R. Hift** (Cape Town)
- ❖ **P Wilson** (Rotterdam)

# Data of interest



## Place

**Auditorio de la Fundación MUTUA MADRILEÑA**  
Paseo de la Castellana, 33. 28046 MADRID

**Metro:** Rubén Darío, línea 5

**Bus:** 14 y 27

**Date:** April 25th and 26th 2008

Simultaneous translation  
English – Spanish will be provided

## Secretary and information

**Fundación MM**  
C/ Fortuny, 18. 28010 MADRID

Tel.: 91 592 29 74

Fax: 91 592 27 13

E-mail: fmed@mutua-mad.es

## Inscriptions

The inscription will be free and will be limited by the capacity of the auditorium. Register on line  
<http://www.mutua-mad.es/FundMM/jsp/controladorCursosJSP.jsp>