

20 DE SEPTIEMBRE DE 2017

ENFERMEDADES RARAS RESPIRATORIAS

LA NECESIDAD
DEL TRABAJO EN RED



INSCRIPCIÓN GRATUITA
<https://goo.gl/vvEJSS>

SALA FRANCESC CAMBÓ
RECINTO MODERNISTA SANT PAU
C/ SANT ANTONI MARIA CLARET 167, BARCELONA



AFEFPI
Asociación de Familiares y Enfermos
de Fibrosis Pulmonar Idiopática



PLATAFORMA
MALALTIES MINORITÀRIES



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE



**HOSPITAL DE LA
SANTA CREU I
SANT PAU**

ENFERMEDADES RARAS RESPIRATORIAS

LA NECESIDAD DEL TRABAJO EN RED

PROGRAMA

20 DE SEPTIEMBRE DE 2017

10:00 MESA INSTITUCIONAL

Dra. Cristina Nadal, Directora del Área de Atención Sanitaria, Servei Català de la Salut.

Dra. Victòria Martorell, Jefe de Desarrollo de Servicios, Hospital de Sant Pau y miembro de la CAMM.

Dr. Vicente Plaza, Director del Servicio de Neumología, Hospital de Sant Pau.

Sr. Carlos Lines, Presidente de la Asociación Española de Afectados y Familias de FPI.

Sra. Anna Quintero, Presidenta de la Federació Catalana Malalties Minoritàries, FECAMM.

Sr. Jordi Cruz, Presidente de la Delegación en Cataluña de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Sra. Iolanda Arbiol, Directora de la Plataforma Malalties Minoritàries.

10:30 PRESENTE Y FUTURO DE LAS ENFERMEDADES RARAS RESPIRATORIAS

Presentan y moderan:

Dr. Juan Ruiz Manzano, Jefe del Servicio de Neumología, Hospital Germans Trias i Pujol.

Sr. Andreu Clapés, Coordinador del Grupo de Trabajo FPI, Asociación AIRE.

Trabajo en red, criterios de designación de las XUECs

Dra. Roser Francisco, Responsable del Programa de Enfermedades Raras, Área de Atención Sanitaria, Servei Català de la Salut.

¿Cuáles y por qué?

Dr. Enric Barbeta, Jefe del Servicio de Neumología, Hospital de Granollers y Presidente de la Sociedad Catalana de Neumología (SOCAP).

El beneficio del diagnóstico precoz

Dra. María Molina, Unidad de Enfermedades Pulmonares Intersticiales Difusas, Servicio de Neumología, Hospital de Bellvitge.

PROGRAMA 20 DE SEPTIEMBRE DE 2017

SALA FRANCESC CAMBÓ, RECINTO MODERNISTA SANT PAU
C/ SANT ANTONI MARIA CLARET 167, BARCELONA

Medicamentos huérfanos y TAC

Dr. Josep Torrent-Farnell, Responsable del Área del Medicamento, Servei Català de la Salut.

Turno de preguntas

12:00 SEMANA INTERNACIONAL DE LA FPI: “EL ARTE DE DIAGNOSTICAR”

Proyección de un espectáculo de danza de Coco Comín sobre los 5 síntomas de la FPI y taller con pacientes.

Dr. Diego Castillo, Jefe de la Unidad de Enfermedades Pulmonares Intersticiales Difusas, Servicio de Neumología, Hospital de Sant Pau.

12:15 COFFEE BREAK

12:45 ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR EN ENFERMEDADES RARAS RESPIRATORIAS

Presentan y moderan:

Dr. Jacobo Sellarés, programa de Enfermedades Intersticiales Pulmonares Difusas. Servicio de neumología, Hospital Clínico de Barcelona, representantes de SEPAR y SEPAR pacientes.

Sr. Celestino Raya, Presidente de la Asociación Catalana de Fibrosis Quística.

Consejo Genético

Dr. Jordi Surrallés, Director del Servicio de Genética, Hospital de Sant Pau.

Trasplante pulmonar

Dr. Alberto Jáuregui, Servicio de Cirugía Torácica, Hospital Vall d'Hebron.

El rol de la gestora de casos

Enferm. Anna Matamala, Enfermera gestora de casos, Fundació Puigvert.

¿Y ahora qué?

Dra. Maria Palacín, Doctora en Psicología Social, Directora del Master de Autoliderazgo y Conducción de Grupos, Universitat de Barcelona.

Turno de preguntas

14:30 LUNCH



PROGRAMA 20 DE SEPTIEMBRE DE 2017

SALA FRANCESC CAMBÓ, RECINTO MODERNISTA SANT PAU
C/ SANT ANTONI MARIA CLARET 167, BARCELONA

16:00-18:30 MESAS MULTIDISCIPLINARES (SESIONES EN PARALELO)

MESA MULTIDISCIPLINAR 1

Enfermedades Intersticiales (FPI, FP asociadas a Enfermedades autoinmunes), mesotelioma y sarcoidosis

Dra. Vanesa Vicens Zygmunt, Unidad de Enfermedades Pulmonares Intersticiales Difusas, Servicio de Neumología, Hospital de Bellvitge.

Dra. Amalia Moreno, Unidad de Fibrosis Pulmonar Idiopática, Servicio de Neumología, Hospital Parc Taulí.

Dr. Iván Castellví, Médico Adjunto de la Unidad de Reumatología y Responsable de la Unidad de Esclerodermia, Hospital de Sant Pau.

Enferm. Fàtima Morante, Presidenta Asociación Malalts Respiratoris "A tot Pulmó", Hospital de Sant Pau.

Dr. Jacobo Sellarés, Servicio de Neumología, Hospital Clínic de Barcelona.

Dra. Elisabeth Martínez, Servicio de Cirugía Torácica, Hospital de Sant Pau.

Dr. Joan Mañá, Jefe de Sección de Sarcoidosis, Servicio de Medicina Interna, Hospital de Bellvitge.

MESA MULTIDISCIPLINAR 2

Fibrosis Quística, Discinesia ciliar primaria

Dra. Silvia Gartner, Coordinadora de la Unidad de Fibrosis Quística Pediátrica, Hospital Vall d'Hebron.

Dra. Sandra Rovira, Unidad de Neumología Pediátrica y Fibrosis Quística, Hospital Vall d'Hebron.

Dra. Jordi Costa, Médico Adjunto de la Sección de Neumología Infantil y Unidad de FQ, Hospital Sant Joan de Déu.

Enferm. Silvia Rodríguez, Enfermera referente de la Unidad de Neumología y FQ, Hospital Sant Joan de Déu.

Dra. Núria López, fisioterapeuta, Hospital Parc Taulí de Sabadell.

Dra. Rosa Burgos, Coordinadora de la Unidad de Soporte Nutricional, Hospital Vall d'Hebron.

Sra. Dolores González, trabajadora social, Hospital Parc Taulí de Sabadell.



PROGRAMA 20 DE SEPTIEMBRE DE 2017

SALA FRANCESC CAMBÓ, RECINTO MODERNISTA SANT PAU
C/ SANT ANTONI MARIA CLARET 167, BARCELONA

MESA MULTIDISCIPLINAR 3

Enfermedades Quísticas Pulmonares (LAM, Histiocitosis de células de Langerhans, Esclerosis tuberosa) y déficit alfa-1-antitripsina

Dr. Miguel Ángel Pujana, Investigador en cáncer, Institut Català d'Oncologia, IDIBELL.

Dr. Antonio Román, Responsable de la Unidad de Trasplante Pulmonar e Hipertensión Pulmonar, Hospital Vall d'Hebron y Presidente de la Societat Catalana de Transplantaments.

Dra. Roser Torra, Responsable de Enfermedades Renales Hereditarias, Fundació Puigvert.

Dra. Sílvia Barril, Servicio de Neumología, Hospital Arnau de Vilanova.

Dr. Marc Miravittles, Servicio de Neumología, Hospital Vall d'Hebron.

Sra. Anna Ferran, Profesora asociada de la URV y Fisioterapeuta respiratoria a Inspira't fisioteràpia y Responsable de formación y proyectos de la Fundació Lovexair en Cataluña.

Dra. Dolors Sales, nutricionista, Hospital Clínic de Barcelona.

MESA MULTIDISCIPLINAR 4

Hipertensión Arterial Pulmonar

Dra. Maite Subirana, Jefe Clínico, Coordinación de Consultas Externas del Servicio de Cardiología, Hospital de Sant Pau. Unidad Integrada de Cardiopatías Congénitas de adultos Vall d'Hebron - Sant Pau.

Dr. Joan Albert Barberà, Coordinador del Programa Corporativo de Investigación (PCI) sobre Hipertensión Pulmonar del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Respiratorias, CIBERes.

Dr. Diego Rodríguez, Servicio de Neumología, Hospital del Mar.

Dra. Imma Salvador, Servicio Neumología, Hospital Verge de la Cinta de Tortosa.

Enferm. Yolanda Torralba, investigación miembro CIBERes, Hospital Clínic de Barcelona.

Enferm. Anna Ramírez, gestora de casos, Hospital Clínic de Barcelona.



ENFERMEDADES RARAS

- > HAY MÁS DE 7.000 ENFERMEDADES RARAS.
- > AFECTAN A 5 DE CADA 10.000 PERSONAS.
- > ALREDEDOR DEL 80% SON DE ORIGEN GENÉTICO.
- > PUEDEN AFECTAR AL 3-4% DE LOS NEONATOS.

ENFERMEDADES RARAS RESPIRATORIAS

FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA (FPI)

Enfermedad pulmonar no neoplásica caracterizada por la formación de tejido cicatrizado en los pulmones sin causa conocida. Afecta alrededor de 5 millones de personas en el mundo, con una prevalencia ligeramente superior en hombres (1/5.000) que en mujeres (1/7.700). La edad media al inicio de la patología es a los 66 años.

FIBROSIS QUÍSTICA (FQ)

Trastorno genético caracterizado por la producción de sudor con un alto contenido en sales y de secreciones mucosas con una viscosidad anormal. Se estima una prevalencia de 1/8.000-10.000 individuos. Es una enfermedad crónica y generalmente progresiva, que aparece durante la infancia o, más raramente, en el neonato.

LINFANGIOLEIOMIOMATOSIS (LAM)

Enfermedad poco frecuente de origen desconocido que afecta a mujeres, generalmente en edad fértil. Es un crecimiento anómalo de las células del músculo liso, que invaden el tejido pulmonar, incluyendo las vías aéreas y vasos linfáticos y

sanguíneos, provoca la formación de quistes que destruyen la parénquima pulmonar, dificultando el suministro de oxígeno en el organismo.

HISTIOCITOSIS DE CÉLULAS DE LANGERHANS (HCL)

Enfermedad sistémica asociada a la proliferación y acumulación (normalmente en granulomas) de células de Langerhans en diferentes tejidos. Su prevalencia es de 1-2/100.000, y aparece durante la infancia.

HIPERTENSIÓN ARTERIAL (HAP)

Enfermedad que afecta a 15-50/1.000.000. Su origen se encuentra en una elevada presión sanguínea en las arterias pulmonares. Este aumento de la presión sanguínea ejerce presión sobre el corazón llegando finalmente a colapsar el lado derecho. Es una enfermedad muy grave e incurable.

ALFA-1 (DAAT)

Enfermedad genética que se manifiesta por enfisema pulmonar, cirrosis y, más raramente, paniculitis. La prevalencia es del 1/2.500. Se caracteriza por los bajos niveles séricos de alfa-1 antitripsina (AAT), principal inhibidor de proteasas (IP) en el ser humano.

SOPORTE



COLABORA



AFEFPI
Asociación de Familiares y Enfermos
de Fibrosis Pulmonar Idiopática



PATROCINA

