

20 DE SETEMBRE DE 2017

MALALTIES RESPIRATÒRIES MINORITÀRIES

LA NECESSITAT
DEL TREBALL EN XARXA



INSCRIPCIÓ GRATUÏTA
<https://goo.gl/vvEJSS>

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



AFEFPI
Asociación de Familiares y Enfermos
de Fibrosis Pulmonar Idiopática



PLATAFORMA
MALALTIES MINORITÀRIES



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

MALALTIES RESPIRATÒRIES MINORITÀRIES

LA NECESSITAT DEL TREBALL EN XARXA

PROGRAMA

20 DE SETEMBRE DE 2017

10:00 TAULA INSTITUCIONAL

Dra. Cristina Nadal, directora de l'Àrea d'Atenció Sanitària, Servei Català de la Salut.

Dra. Victòria Martorell, cap de Desenvolupament de Serveis, Hospital de Sant Pau i membre de la CAMM.

Dr. Vicente Plaza, director del Servei de Pneumologia, Hospital de Sant Pau.

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

Sra. Anna Quintero, presidenta de la Federació Catalana Malalties Minoritàries (FECAMM).

Sr. Jordi Cruz, president de la Delegació a Catalunya de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

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

10:30 REALITAT DE LES MALALTIES MINORITÀRIES RESPIRATÒRIES AL NOSTRE ENTORN

Presenten i moderen:

Dr. Juan Ruiz Manzano, cap del Servei de Pneumologia, Hospital Germans Trias i Pujol.

Sr. Andreu Clapés, coordinador del Grup de Treball FPI, Associació AIRE.

El treball en xarxa, criteris de designació de les XUECs

Dra. Roser Francisco, responsable del Programa de Malalties Minoritàries, Àrea d'Atenció Sanitària, Servei Català de la Salut.

Quines i per què?

Dr. Enric Barbeta, cap del Servei de Pneumologia, Hospital de Granollers. President de la Societat Catalana de Pneumologia (SOCAP).

El benefici del diagnòstic precoç

Dr. Diego Castillo, cap de la Unitat de Malalties Pulmonars Intersticials Difuses, Servei de Pneumologia, Hospital de Sant Pau.

PROGRAMA 20 DE SETEMBRE DE 2017

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

Medicaments orfes y TAC

Dr. Josep Torrent-Farnell, responsable de l'Àrea del Medicament, Servei Català de la Salut.

Torn de preguntes

12:00 SETMANA INTERNACIONAL DE LA FIBROSIS PULMONAR IDIOPÀTICA (FPI): "L'ART DE DIAGNOSTICAR"

Projecció d'un espectacle de dansa de Coco Comín sobre els 5 símptomes de la FPI i taller amb pacients.

12:15 COFFEE BREAK

12:45 ABORDATGE MULTIDISCIPLINAR EN MALALTIES MINORITÀRIES RESPIRATÒRIES

Presenten i moderen:

Dr. Jacob Sellarés, Pneumòleg expert en malalties intersticials. Membre de la Societat Espanyola de Pneumologia i Cirurgia Toràctica (SEPAR).

Sr. Celestino Raya, president de l'Associació Catalana de Fibrosis Quística.

Consell Genètic

Dr. Jordi Surrallés, director del Servei de Genètica, Hospital de Sant Pau.

Trasplantament pulmonar

Dr. Alberto Jáuregui, servei de Cirurgia Toràctica, Hospital Vall d'Hebron.

El rol de la gestora de casos

Inferm. Anna Matamala, infermera gestora de casos, Fundació Puigvert.

I ara què?

Dra. Maria Palacín, doctora en Psicologia Social, Directora Màster Autoliderazgo y Conducción de Grupos, Universitat de Barcelona.

Torn de preguntes

14:30 LUNCH



PROGRAMA 20 DE SETEMBRE DE 2017

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

16:00-18:30 TAULES MULTIDISCIPLINARS (SESSIONS EN PARAL·LEL)

TAULA MULTIDISCIPLINAR 1

Malalties Intersticials (FPI, FP associades a Malalties autoimmunes), mesotelioma i sarcoidosi

Dra. Maria Molina-Molina, Unitat de Malalties Pulmonars Intersticials Difuses, Servei de Pneumologia, Hospital de Bellvitge.

Dra. Amalia Moreno, Unitat de Fibrosi Pulmonar Idiopàtica, Servei de Pneumologia, Hospital Parc Taulí.

Dr. Iván Castellví, metge adjunt de la Unitat de Reumatologia i responsable de la Unitat d'Esclerodèrmia, Hospital de Sant Pau.

Inferm. Fàtima Morante, presidenta Associació Malalts Respiratoris "A tot Pulmó", Hospital de Sant Pau.

Dr. Jacobo Sellarés, Servei de Pneumologia, Hospital Clínic de Barcelona.

Dra. Elisabeth Martínez, Servei de Cirurgia Toràctica, Hospital de Sant Pau.

Dr. Joan Mañá, cap de secció de Sarcoidosi, Servei de Medicina Interna, Hospital de Bellvitge.

TAULA MULTIDISCIPLINAR 2

Fibrosis Quística, Discinèsia ciliar primària

Dra. Sílvia Gartner, coordinadora de la Unitat de Fibrosis Quística Pediàtrica, Hospital Vall d'Hebron.

Dra. Sandra Rovira, Unitat de Pneumologia Pediàtrica i Fibrosi Quística, Hospital Vall d'Hebron.

Dr. Jordi Costa, metge adjunt de la secció de Pneumologia Infantil i Unitat de FQ, Hospital Sant Joan de Déu.

Inferm. Sílvia Rodríguez, infermera referent de la Unitat de Pneumologia i FQ, Hospital Sant Joan de Déu.

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

Dra. Rosa Burgos, coordinadora de la Unitat de Suport Nutricional, Hospital Vall d'Hebron.

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

PROGRAMA 20 DE SETEMBRE DE 2017

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

TAULA MULTIDISCIPLINAR 3

Malalties Quístiques Pulmonars (LAM, Histiocitosi de cèl·lules de Langerhans, Esclerosis tuberosa) i déficit alfa-1-antitripsina

Dr. Miguel Ángel Pujana, investigador en càncer, Institut Català d'Oncologia, IDIBELL.

Dra. Roser Torra, responsable de Malalties Renals Hereditàries, Fundació Puigvert.

Dra. Sílvia Barril, Servei de Pneumologia, Hospital Arnau de Vilanova.

Dr. Marc Miravittles, Servei de Pneumologia, Hospital Vall d'Hebron.

Dra. Anna Ferran, professora associada de l'URV i Fisioterapeuta respiratòria a Inspira't fisioteràpia i Responsable de formació i projectes de la Fundació Lovexair a Catalunya.

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

TAULA MULTIDISCIPLINAR 4

Hipertensió Arterial Pulmonar

Dra. Maite Subirana, cap Clínic, coordinació Consultes Externes Servei de Cardiologia, Hospital de Sant Pau. Unitat Integrada de Cardiopaties Congènites de l'adult Vall d'Hebron - Sant Pau.

Dr. Joan Albert Barberà, coordinador del Programa Corporatiu de Recerca (PCI) sobre Hipertensió Pulmonar del Centre d'Investigació Biomèdica en Xarxa de Malalties Respiratòries, CIBERes.

Dr. Diego Rodríguez, Servei de Pneumologia, Hospital del Mar.

Dra. Imma Salvador, Servei Pneumologia, Hospital Verge de la Cinta de Tortosa.

Inferm. Yolanda Torralba, investigació membre CIBERes, Hospital Clínic de Barcelona.

Inferm. Anna Ramírez, gestora de cas, Hospital Clínic de Barcelona.



MALALTIES MINORITÀRIES

- > HI HA MÉS DE 7.000 MALALTIES MINORITÀRIES.
- > AFECTEN A 5 DE CADA 10.000 PERSONES.
- > AL VOLTANT DEL 80% SÓN D'ORIGEN GENÈTIC.
- > PODEN AFECTAR EL 3-4% DELS NOUNATS.

LES MALALTIES RESPIRATÒRIES MINORITÀRIES

FIBROSI PULMONAR IDIOPÀTICA (FPI)

Malaltia pulmonar no neoplàsica caracteritzada per la formació de teixit cicatricial en els pulmons sense causa coneguda. Afecta al voltant de 5 milions de persones a tot el món, amb una prevalença lleugerament superior en homes (1/5.000) que en dones (1/7.700). L'edat mitjana a l'inici de la malaltia és de 66 anys.

FIBROSIS QUÍSTICA (FQ)

Trastorn genètic caracteritzat per la producció de suor amb un alt contingut en sals i de secrecions mucoses amb una viscositat anormal. S'estima una prevalença de 1/8.000-10.000 individus. És una malaltia crònica i generalment progressiva, que apareix durant la infància o, més rarament, en el nouat.

LINFANGIOLEIOMIOMATOSIS (LAM)

Malaltia poc freqüent d'origen desconegut que afecta a dones, generalment en edat fèrtil. És un creixement anòmal de les cèl·lules de múscul llís, que envaeixen el teixit pulmonar, incloent les vies aèries i vasos limfàtics i sanguinis, provocant la formació de quists

que destrueixen el parènquima pulmonar, dificultant el subministrament d'oxigen a l'organisme.

HISTOCITOSI DE CÈL·LULES DE LANGERHANS (HCL)

Malaltia sistèmica associada amb la proliferació i acumulació (normalment en granulomes) de cèl·lules de Langerhans en diversos teixits. La seva prevalença és 1-2 / 100.000, i apareix durant la infància.

HIPERTENSIÓ ARTERIAL (HAP)

Malaltia que afecta 15-50/1000.000. El seu origen es troba en una elevada pressió sanguínia en les artèries pulmonars. Aquest augment en la pressió sanguínia exerceix pressió sobre el cor arribant finalment a col·lapsar el costat dret. És una malaltia molt greu i alhora incurable.

ALFA-1 (DAAT)

Malaltia genètica que es manifesta per emfisema pulmonar, cirrosi i, més rarament, panniculitis. La prevalença és del 1/2.500. Es caracteritza per baixos nivells sèrics d'alfa-1 antitripsina (AAT), principal inhibidor de proteases (IP) en el sèrum humà.

SUPORT



separ



Generalitat de Catalunya
Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

COL·LABORA



AFEFPI
Asociación de Familiares y Enfermos
de Fibrosis Pulmonar Idiopática



PATROCINA

