

28 NOVEMBRE 2018

MALALTIES HEPÀTIQUES MINORITÀRIES

LA NECESSITAT DEL
TREBALL EN XARXA



INSCRIPCIÓ GRATUÏTA
<https://goo.gl/Hy289b>

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

JORNADA DE MALALTIES HEPÀTIQUES MINORITÀRIES



10:30 TAULA INSTITUCIONAL

Dra. Victòria Martorell, cap de Desenvolupament de Serveis de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau i membre de la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries (CAMM) del Departament de Salut.

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

Dr. Albert Parés, consultor sènior de la Unitat d' Hepatologia, Hospital Clinic i Provincial de Barcelona. Professor en Medicina a la UB.

Sra. Pilar Martínez, tesorera de l'Associació Catalana de Malalties Hepàtiques (ASSCAT).

Sra. Conxita Comamala, presidenta d'Albi España.

Sr. Eduardo López, president de la Asociación Española del Déficit de Lipasa Àcida Lisosomal.

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

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

Presenten i moderen:

Dr. Albert Parés, consultor sènior de la Unitat d'Hepatologia, Hospital Clinic i Provincial de Barcelona. Professor en Medicina a la UB.

Sr. Eduardo López, president de la Asociación Española del Déficit de Lipasa Àcida Lisosomal.

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. Xavier Xiol, cap de servei emèrit, Aparell digestiu, Hospital Universitari de Bellvitge.

El benefici del diagnòstic precoç

Dr. Guillem Pintos, director clínic Malalties Minoritàries, Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Medicaments orfes i TAC

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

Torn de preguntes



12:00 DIA MUNDIAL DE LA COLANGITIS BILIAR PRIMÀRIA (CBP): “L’ART DE DIAGNOSTICAR”

Sra. Conxita Comamala, presidenta d’Albi España.

Presentació ALBI: Projectió de “Canvia el color”.

12:15 COFFEE BREAK

12.45 ABORDATGE MULTIDISCIPLINAR EN MALALTIES MINORITÀRIES HEPÀTIQUES

Presenten i moderen:

Dr. Xavier Torras, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de Barcelona.

Sra. Conxita Comamala, presidenta d’Albi España.

Consell genètic

Dr. Eduardo Tizzano, director de l’Àrea genètica clínica i molecular i Unitats de Malalties Minoritàries de l’Hospital Universitari Vall d’Hebron.

Trasplantament hepàtic

Dr. Jesús Quintero, metge adjunt de la Unitat Funcional d’Hepatology i Trasplantament Hepàtica Pediàtric. Servei de Pediatria de l’Hospital Universitari Vall d’Hebron.

El rol de la gestora de casos

Ponent pendent de confirmar, gestora de casos.

Els serveis de farmàcia i gestió de la innovació terapèutica

Dra. Maria Queralt Gorgas, cap del Servei de Farmàcia. Hospital Universitari Vall d’Hebron de Barcelona.

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



28 DE NOVEMBRE DE 2018
SALA PAU GIL, RECINTE MODERNISTA SANT PAU
C/SANT ANTONI MARIA CLARET 167, BARCELONA

16:00 TAULES MULTIDISCIPLINARS

TAULA MULTIDISCIPLINAR 1: Colangitis Biliar Primària, Colangitis Esclerosant Primària i Síndrome de superposició

Dr. Juan Carlos Garcia-Pagán, Liver Unit. Hospital Clinic. IDIBAPS and CIBERehd. Barcelona.

Dr. Víctor Vargas, servei MI-Hepatologia, Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona. Catedràtic Medicina UAB.

Dra. Rosa Maria Morillas, secció Hepatologia, CIBERehd, Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona.

Dr. Llorenç Caballeria, metge d'atenció primària de l'USR Metropolitana Nord/ IDIAP Jordi Gol.

Torn de preguntes i discussió

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.

MALALTIES HEPÀTIQUES MINORITÀRIES

SUPERPOSICIÓ/SÍNDROME DE SOLAPAMENT (OVERLAP)

Es produeix quan coexisteixen manifestacions analítiques i/o histològiques de dues malalties "autoimmunes". La freqüència d'aquesta síndrome és poc clara, si bé es considera que fins a un 10% dels pacients amb hepatopatia autoimmune poden presentar un solapament CBP-HAI o bé CEP-HAI. Aquest últim apareix generalment en nens, adolescents o adults joves amb una prevalença del 6-8%.

COLANGITIS BILIAR PRIMÀRIA (CBP)

Malaltia del fetge, autoimmune, crònica i greu de la qual no se'n saben ben bé les causes. Gairebé 9 de cada 10 afectades són dones i és a partir dels 40-45 anys quan acostuma a aparèixer.

La CBP es caracteritza per una inflamació i destrucció dels conductes biliars intrahepàtics, que pot progressar a fibrosi i finalment a cirrosi i insuficiència hepàtica. La CBP, en alguns casos, presenta un conjunt de símptomes, més o menys inespecífics, que inclouen astènia, prurigen, xantelasma, icterícia i osteoporosi entre d'altres.

COLANGITIS ESCLEROSANT PRIMÀRIA (CEP)

Malaltia hepàtica que afecta amb més freqüència a homes i és rara en nens. Produeix la inflamació dels conductes biliars del fetge que s'estrenyen i cicatritzen sense una causa específica. És progressiva i la majoria de les persones afectades desenvolupen, a llarg termini, una cirrosi, icterícia persistent i/o insuficiència hepàtica.

CLASSIFICACIÓ A LES ERNS

MALALTIES AUTOIMMUNES DEL FETGE: Colangitis biliar primària (cirrosi biliar primària), Hepatitis autoimmune (HAI), Colangitis esclerosant primària (CEP), Malalt IgG4.

METABÒLICA, ATRÈSIA BILIARS I MALALTIES RELACIONADES: Malaltia colestàtica genètica, Atrèsia biliar, Quist choledochal, Alfa-1-antitripsina en la malaltia hepàtica, Malaltia de Wilsons.

MALALTIES ESTRUCTURALS DEL FETGE: Malaltia hepàtica cística, Malaltia hepàtica vascular, Colangiocarcinoma intrahepàtic.

AMB EL SUPORT



COL-LABORA

