LA ESCLERODERMIA
NO ME BORRARÁ LA SONRISA

29 DE JUNIO · DIA MUNDIAL DE LA ESCLERODERMIA

INSCRIPCIONES GRATUITAS
WWW.MALALTIESMINORITARIES.ORG

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

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA ESCLERODERMIA 20 Años 1995 - 2015

PLATAFORMA MALALTIES MINORITÀRIES

HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU
UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

PROGRAMA

10:00 PRESENTACIÓN DE LA JORNADA

Mesa institucional:

Dra. Cristina Nadal, directora del Área de Atención Sanitaria, CatSalut, Generalidad de Cataluña.

Dr. Albert Salazar, director gerente, Hospital de Sant Pau.

Dra. Susan Webb, presidenta de la Comisión Asesora de Enfermedades Raras de Cataluña, Departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña.

Dr. Ivan Castellví, médico adjunto de la Unidad de Reumatología. Responsable de la Unidad de Esclerodermia, Hospital de Sant Pau.

Sra. Alexandra Portales, presidenta de la Asociación Española de Esclerodermia.

Sr. Jordi Cruz, presidente de la delegación de Cataluña de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Sra. Anna Quintero, presidenta de la Federación Catalana de Enfermedades Raras (FECAMM).

10:30 LA VOZ DEL PACIENTE

10:40 MESA MULTIDISCIPLINAR

Presentan y moderan:

Dr. Jordi Casademont, director del Servicio de Medicina Interna, Hospital de Sant Pau.

Sr. Paco Sosa, vocal de la junta de la Asociación Española de Esclerodermia.

Participantes de la mesa:

10:40 ¿QUÉ ES LA ESCLERODERMIA?

Dr. Vicenç Fonollosa, Servicio de Medicina Interna, Hospital Vall d'Hebron.

11:00 DIFICULTAD DEL DIAGNÓSTICO

Dr. Gerard Espinosa, Servicio de Enfermedades Autoinmunitarias Sistémicas, Hospital Clínic.

11:20 EL TRATAMIENTO

Dra. Carmen Pilar Simeón, Servicio de Medicina Interna, Hospital Vall d'Hebron.

11:40 AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN DE LA ESCLERODERMIA

Dr. Ivan Castellví, médico adjunto de la Unidad de Reumatología. Responsable de la Unidad de Esclerodermia, Hospital de Sant Pau.

12:00 TURNO DE PREGUNTAS DE LA MESA MULTIDISCIPLINAR

12:15 COFFEE BREAK

12:45 LA NUTRICIÓN Y LA ESCLERODERMIA

Dra. Vera Ortiz-Santamaría, Unidad de Reumatología, Hospital General de Granollers.

13:15 CURAS DOMICILIARIAS

Sra. Emilia Mateo Marin, enfermera referente de heridas crónicas y upp, Hospital Vall d'Hebron.

13:45 EL SEXO Y LA ESCLERODERMIA

Dra. Anna Pros, Servicio de Reumatología, Hospital del Mar.

14:15 TENGO ESCLERODERMIA, ¿Y AHORA QUÉ?

Dra. Sandra Ros, psicóloga del Servicio de Dermatología, Hospital de Sant Pau.

Dra. Maria Palacín, profesora de Psicología, Universidad de Barcelona.

Sr. Paco Sosa, vocal de la junta de la Asociación Española de Esclerodermia.

14:45 TURNO DE PREGUNTAS

15:00 CLAUSURA

ESCLERODERMIA / ESCLEROSIS SISTÉMICA

La esclerodermia o esclerosis sistémica (ES) es una enfermedad autoinmune sistémica poco frecuente del tejido conectivo que se caracteriza por la presencia del fenómeno de Raynaud, endurecimiento anormal de la piel y, en ocasiones, afección de otros órganos.

Esta patología generalmente afecta a mujeres jóvenes. Aunque sea una enfermedad que se presenta de distintas formas, se distingue a los pacientes con poca afección cutánea (esclerosis sistémica con afectación cutánea limitada) o con una afección cutánea generalizada (esclerosis sistémica con afectación cutánea difusa).

ENFERMEDADES RARAS

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

Una enfermedad rara es una enfermedad grave, poco frecuente y que afecta a un número reducido de personas. La existencia de tantas enfermedades, con pocos pacientes cada una, las hacen poco conocidas también para los profesionales de la medicina. Normalmente el paciente y su familia tienen que pasar un número importante de pruebas y visitar numerosos especialistas hasta tener un diagnóstico definitivo.

Generalmente, implican diferentes órganos y afectan las capacidades físicas, habilidades mentales, y la capacidad sensorial y de comportamiento de los afectados. La afectación puede ser visible desde el nacimiento o en edad pediátrica, pero hay algunas que no aparecen hasta la edad adulta. Son enfermedades crónicas y generalmente degenerativas. Aunque en la mayoría de casos no existe un tratamiento definitivo, sí que se puede conseguir una mejora en la calidad y esperanza de vida de estos pacientes.

COLABORA

CLÍNIC BARCELONA Hospital Universitari

FECAMM Federació Catalana de Malalties Minoritàries

feder

Hospital General de Granollers Fundació Privada Hospital Asil de Granollers

Hospital del Mar

Parc de Salut MAR Barcelona

UNIVERSITAT DE BARCELONA

Vall d'Hebron Hospital

PATROCINA

ACTELION

Boehringer Ingelheim

KERN PHARMA

Roche