

Reflux Fatiga Diarrea Dificultat per empassar

or als peus

t per empassar

acion
Fatiga

ment de la

t al respirar

en de Rayn

ns als r

guració

t per

les artic

Diarrea

epres

or a

me

Fa

ne

op

e

or a

me dig

L'ESCLERODÈRMIA

NO EM TRAUrà EL SOMRIURE

29 DE JUNY · DIA MUNDIAL DE L'ESCLERODÈRMIA

Dolor en les articulacions

Dificultat al respirar

Afeccions als ronyons

Enduriment de la pell

Dificultat per empassar

Fenomen de Raynaud

Afeccions als ronyons

Desfiguració facial

Dolor en les articulacions

Problemes digestius

Fatiga

Pressió

Les pe

estiu

nau

ls r

ció f

r en

rtic

a

e

INSCRIPCIONS GRATUÏTES

WWW.MALALTIESMINORITARIES.ORG

SALA PAU GIL

RECINTE MODERNISTA DE SANT PAU

C/ SANT ANTONI MARIA CLARET, 167 BARCELONA

29 DE JUNY · DIA MUNDIAL DE L'ESCLERODÈRMIA

PROGRAMA

10:00 PRESENTACIÓ DE LA JORNADA

Taula institucional:

Dra. Cristina Nadal, directora de l'Àrea d'Atenció Sanitària, CatSalut, Generalitat de Catalunya.

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

Dra. Susan Webb, presidenta de la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries de Catalunya, Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Dr. Ivan Castellví, metge adjunt de la Unitat de Reumatologia. Responsable de la Unitat d'Esclerodèrmia, Hospital de Sant Pau.

Sra. Alexandra Portales, presidenta de l'Asociación Española de Esclerodermia.

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

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

10:30 LA VEU DEL PACIENT

10:40 TAULA MULTIDISCIPLINAR

Presenten i moderen:

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

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

Participants a la taula:

10:40 QUÈ ÉS L'ESCLERODÈRMIA?

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

11:00 DIFICULTAT DEL DIAGNÒSTIC

Dr. Gerard Espinosa, Servei de Malalties Autoimmunitàries Sistèmiques, Hospital Clínic.

29 DE JUNY · DIA MUNDIAL DE L'ESCLERODÈRMIA

11:20 EL TRACTAMENT

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

11:40 AVENÇOS EN LA INVESTIGACIÓ DE L'ESCLERODÈRMIA

Dr. Ivan Castellví, metge adjunt de la Unitat de Reumatologia.
Responsable de la Unitat d'Esclerodèrmia, Hospital de Sant Pau.

12:00 TORN DE PREGUNTES A LA TAULA MULTIDISCIPLINAR

12:15 COFFEE BREAK

12:45 LA NUTRICIÓ I L'ESCLERODÈRMIA

Dra. Vera Ortiz-Santamaría, Unitat de Reumatologia, Hospital General de Granollers.

13:15 CURES DOMICILIÀRIES

Sra. Emilia Mateo Marin, infermera referent de ferides cròniques i upp, Hospital Vall d'Hebron.

13:45 EL SEXE I L'ESCLERODÈRMIA

Dra. Anna Pros, Servei de Reumatologia, Hospital del Mar.

14:15 TINC ESCLERODÈRMIA, I ARA QUÈ?

Dra. Sandra Ros, psicòloga del Servei de Dermatologia, Hospital de Sant Pau.

Dra. Maria Palacín, professora de Psicologia, Universitat de Barcelona.

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

14:45 TORN DE PREGUNTES

15:00 CLOENDA

ESCLERODÈRMIA / ESCLEROSIS SISTÈMICA

- > L'ESCLEROSIS SISTÈMICA ÉS UNA MALALTIA MINORITÀRIA AUTOIMMUNITÀRIA SISTÈMICA AMB UN GRAN IMPACTE TANT MÈDIC COM SOCIAL. AQUESTA DOLÈNCIA COMPORTA MÚLTIPLES COMPLICACIONS QUE ENGLOBEN TOTES LES ESFERES EN LA VIDA DELS MALALTS AFECTATS.

Aquesta patologia generalment afecta a dones joves i es distingeix a aquells pacients amb pocaafecció cutània (esclerosis sistèmica amb afectació cutània limitada) o amb unaafecció cutània generalitzada (esclerosis sistèmica ambafecció cutània difusa).

Avui en dia, el maneig d'aquesta malaltia i les seves complicacions ha millorat molt en els darrers anys, amb professionals millor formats, amb eines complementàries d'avantguarda i amb un desenvolupament d'àrea terapèutica efectiva en algunes de les afectacions de la malaltia. Aquest fet s'evidencia amb un diagnòstic generalitzat més precoç i una milloria de la supervivència en els últims anys.

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.

Una malaltia minoritària és una malaltia greu, poc freqüent i que afecta un nombre reduït de persones. L'existència de tantes malalties, amb pocs pacients cadascuna, les fan poc conegudes també per als professionals de la medicina. Sovint el pacient i la seva família han de passar per desenes de proves i visitar nombrosos especialistes fins a tenir un diagnòstic definitiu.

Generalment, impliquen diferents òrgans i afecten les capacitats físiques, habilitats mentals, i les capacitats sensorials i de comportament dels afectats. L'afecció pot ser visible des del naixement o en edat pediàtrica, però hi ha algunes que no apareixen fins a l'edat adulta. Són malalties cròniques i generalment degeneratives. Encara que en la majoria dels casos no existeix un tractament definitiu, sí que es pot aconseguir una millora en la qualitat i esperança de vida d'aquests pacients.

COL·LABORA



PATROCINA

