

JORNADA DE LA ESTRATEGIA DE enfermedades minoritarias DE LAS ILLES BALEARS

CURSO DE ACTUALIZACIÓN EN ENFERMEDADES MINORITARIAS

DÍAS 4 Y 5 DE NOVIEMBRE



ORGANIZA:

Servicio de Planificación Sanitaria. Dirección General de
Prestaciones y Farmacia
Servicio de Medicina Interna (Enfermedades Minoritarias) del
Hospital Universitario Son Espases

ILUSTRADO POR LUCÍA BENNASAR BERNAL

PROGRAMA I JORNADA DE L'ESTRATÈGIA DE MALALTIES MINORITÀRIES DE LES ILLES BALEARS. CURS D'ACTUALITZACIÓ EN MALALTIES MINORITÀRIES

4 i 5 de novembre de 2021

Sala d'actes de l'Hospital Universitari Son Espases, Palma

Dijous 4 de novembre

15.45-16.00 h Recollida de documentació

16.00-16.15 h **Benvinguda i presentació de la Jornada**

16.15-17.00 h **Taula rodona. Conviure amb una malaltia rara o minoritària**

Moderador: Dra. Teresa Bosch Rovira, Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari Son Espases. Palma

Ponents:

Dra. Alba Pérez Aragón Sánchez, Fundació Respiralia

Sra. Mercedes Isern Cerdà, presidenta de l'Associació Balear de la Malaltia d'Andrade

Sra. M. Antònia Jaume Font, Associació Balear de Porfíria

Sr. Joan March Noguera, neurofibromatosi

17.00-17.15 h **Cafè**

17:15-18.30 h **Síndromes autoinflamatories i immunodeficiències**

Moderador: Dr. Lucio Pallarés Ferreres, UMA, Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari Son Espases. Palma

Febre mediterrània familiar, noves perspectives

Dra. Inmaculada Calvo Penades, Unitat de Reumatologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari la Fe. València

Defectes immunitaris i COVID-19

Dr. Xavier Solanich Moreno, Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona

Presentació de casos clínics

18.30-19.00 h **Tractaments correctors de la CFTR en la fibrosis quística**

Dr. Alexandre Palou Rotger, Servei de Pneumologia de l'Hospital Universitari Son Espases. Palma

Divendres 5 de novembre

9.00-11.15 h

Malalties lisosòmiques i errors congènits del metabolisme

Moderadora: Dra. Àngeles Ruiz Gómez, Servei de Neurologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Son Espases. Palma

Actualització en mucopolisacaridosi

Dra. Mireia del Toro Riera, Servei de Neurologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona

Malaltia de Fabry

Visió de l'internista en la malaltia de Fabry

Dr. Miguel Ángel Barba Romero, Servei de Medicina Interna del Complex Hospitalari i Universitari d'Albacete

Visió del cardíolog en la malaltia de Fabry

Dr. Jaume Pons Llinars, Servei de Cardiologia de l'Hospital Universitari Son Espases. Palma

Error congènits del metabolisme a Urgències. Quan cal sospitar-ne?

Dra. Montse Pons Rodríguez, Servei de Pediatria de l'Hospital Universitari Son Espases. Palma

Presentació de casos clínics

11.15-11.45 h

Cafè

11.45-14.15 h

Amiloïdosi hereditària per transtiretina (ATTR)

Moderadores: Dra. Teresa Bosch Rovira i Dra. Catalina Nadal, Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari Son Espases. Palma

Aspectes neurològics en l'ATTR

Dr. Francesc Miralles Morell, Servei de Neurologia de l'Hospital Universitari Son Espases. Palma

Aspectes cardiològics en l'ATTR

Dr. Tomás Ripoll Vera, Servei de Cardiologia de l'Hospital Universitari Son Llàtzer. Palma

Maneig de portadors

Dra. Inés Losada López i Dr. Juan González Moreno, Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari Son Llàtzer. Palma

Utilitat de la medicina nuclear en l'ATTR

Dra. Núria Orta Tomás, Servei de Medicina Nuclear de l'Hospital Universitari Son Espases. Palma

Nous tractaments en l'ATTR

Dr. Carlos Casasnovas Pons, Servei de Neurologia de l'Hospital Universitari de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona

14.15-15.15 h

Dinar

Les inscripcions es fan exclusivament a través de la pàgina web <http://planificaciosanitaria.caib.es>.

Persona de contacte: Sebastià Balle Mesquida, a/e: sballe@dgpif.caib.es.

Les places són limitades a la cabuda de la sala.

- 15.15-15.45 h **Novetats en porfíries**
Dra. Montserrat Morales Conejo, Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari 12 d'Octubre. Madrid
- 15.45-16.15 h **Present i futur de la genètica en les malalties minoritàries**
Dra. Antonia Obrador de Hevia, Unitat de Diagnòstic Molecular i Genètica Clínica de l'Hospital Universitari Son Espases. Palma
- 16.15-16.45 h **Actualització en la síndrome d'Ehlers-Danlos**
Dra. Rosario Sánchez Martínez, Unitat Multidisciplinària de Malalties de Baixa Prevalença, Servei de Medicina Interna de l'Hospital General Universitari d'Alacant
- 16.45-17.15 h **Medicina Traslacional en la Telangiectasia Hemorràgica Hereditària**
Dr. Antoni Riera Mestre, coordinador del Grup de Feina Malalties Minoritàries de la FEMI, Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona
- 17.15 h **CLAUSURA**

PRESIDÈNCIA D'HONOR

Sa Majestat la Reina

COMITÈ ORGANITZADOR

Dra. Teresa Bosch Rovira
Dr. Atanasio García Pineda
Dr. Eusebi J. Castaño Riera

Sra. Yolanda Muñoz Alonso
Dra. Catalina Nadal Martí
Dra. Maria Villalonga Comas

Dra. Iciar Martínez López
Dra. Ángeles Ruiz Gómez

COMITÈ CIENTÍFIC

Dra. Teresa Bosch Rovira
Dra. Catalina Nadal Martí
Dra. Maria Villalonga Comas
Dra. Ángeles Ruiz Gómez
Dra. Montse Pons Rodríguez

Dra. Iciar Martínez López
Dr. Francesc Miralles Morell
Dra. Elena Fortuny Frau
Dr. Jaume Pons Llinares
Dr. Alexandre Palou Rotger

Dra. Núria Orta Tomàs
Dr. Tomás Ripoll Vera
Dra. Inés Losada López
Dr. Juan González Moreno
Dr Lucio Pallarés Ferreres

L'ORGANITZEN

Servei de Planificació Sanitària, Direcció General de Prestacions i Farmàcia
Servei de Medicina Interna (Malalties Minoritàries) de l'Hospital Universitari Son Espases

COL·LABORADOR

AstraZeneca 

ACREDITACIÓ



Sol·licitada l'acreditació de la Jornada.

Les inscripcions es fan exclusivament a través de la pàgina web <http://planificaciosanitaria.caib.es>.
Persona de contacte: Sebastià Balle Mesquida, a/e: sballe@dgpif.caib.es.
Les places són limitades a la cabuda de la sala.