

QUÈ ÉS LA FIBROSI PULMONAR IDIOPÀTICA?

La fibrosis pulmonar idiopàtica (FPI) és una malaltia pulmonar no neoplàsica, caracteritzada per la formació de teixit cicatricial en els pulmons sense causa coneguda. La FPI és una malaltia minoritària que afecta a al voltant de 5 milions de persones a tot el món. La prevalença s'estima 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. La FPI es manifesta inicialment amb una dispnea d'esforç progressiva i tos seca. L'auscultació dels pulmons revela crepitants inspiratoris primerencs, localitzats predominantment a les bases pulmonars. El hipocratismo digital està present en al voltant del 50% dels casos. Un cor pulmonale es desenvolupa en l'última fase de la malaltia i poden presentar-se signes d'insuficiència cardíaca dreta. L'etiologia encara roman desconeguda. Els factors ambientals podrien estar associats al desenvolupament de la FPI.

LES MALALTIES MINORITÀRIES

- Hi ha més de 7.000 malalties minoritàries
- Afecten a 5 de cada 10.000 persones
- Hi ha 400.000 catalans afectats
- 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 a un nombre reduït de persones. L'existència de tantes malalties, amb pocs pacients per a cadascuna, les fan poc conegudes també per als professionals de la medicina. Sovint el pacient i les seves famílies han de passar per desenes de proves i visitar nombrosos especialistes fins a tenir un diagnòstic definitiu.

Generalment, impliquen diversos òrgans i afecten les capacitats físiques, habilitats mentals, i les qualitats sensorials i de comportament dels malalts. L'afecció pot ser visible des del naixement o la infantesa, però n'hi ha que no apareixen fins a l'edat adulta. Són malalties greus o molt greus, cròniques i generalment degeneratives. Tot i 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.

22
setembre
2016

Inscripció gratuïta

Per limitació de l'aforament, feu la vostra inscripció trucant (de 10 A 14 h) al

935 537 633

o via web

www.malaltiesminoritaries.org

Jornada amb motiu de
la setmana internacional
de la Fibrosis Pulmonar
Idiopàtica

Col·laboració:



Patrocina:



Organitza:



Sala Francesc Cambó. Recinte Modernista de Sant Pau
St Antoni M^a Claret, 167. Barcelona

Sessió tancada per a professionals

16.00-17.15 FIBROSIS PULMONAR IDIOPÀTICA: QÜESTIONS PRÀCTIQUES

Presenten i moderen la taula:

Sra. Anna Bachs Salvado, Infermera gestora de casos. Servei de Pneumologia, Hospital de Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat

Dr. Tomás Franquet Casas, Servei de Radiodiagnòstic, Hospital de Sant Pau, Barcelona

Participants de la taula:

El benefici del diagnòstic precoç.

Dra. Amalia Moreno Gomez de Bonilla, Servei de Pneumologia, de l'Hospital Parc Taulí, Sabadell

Què pot aportar el TCAR en el seguiment de la FPI?

Dr. Ignasi Guasch Arriaga, Servei de Radiologia Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona

Quin és el paper actual de la criobiòpsia?

Dra. Irene Sansano Valero, Servei d'Anatomia patològica, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona

17.15-17.30 DEBAT

Sessió oberta per pacients i professionals

18.00 RECEPCIÓ DELS ASSISTENTS I LLIURAMENT DEL LLIBRE "VIVÈNCIES D'UN MALALT PULMONAR"

18.00-18.30 BENVINGUDA I PRESENTACIÓ DE LA JORNADA

Dra. Pilar Magrinyà, directora general de Planificació en Salut, Departament de Salut

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

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

Sr. Carlos Lines, president de la Asociación Española de afectados y familias FPI

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)

18.30-18.45 DIAGNÒSTIC MULTIDISCIPLINAR

Dr. José Ramírez, Consultor Sènior del Servei d'Anatomia Patològica, Centre de Diagnòstic Biomèdic, Hospital Clínic de Barcelona.

18.45-19.00 ACTUALITZACIÓ EN EL TRACTAMENT DE LA FPI

Dr. Diego Castillo, cap de la Unitat de Malalties pulmonars intersticials difuses del Servei de Pneumologia, Hospital de Sant Pau.

19.00-19.40 TAULA DEBAT FIBROSIS PULMONAR IDIOPÀTICA: UN REpte PER TOT HOM

Presenten i moderen la taula:

Dr. Josep Torrent-Farnell, responsable de l'Àrea del medicament de l'Institut Català de la Salut (CatSalut) i membre del COMP a la EMA

Sr. Carlos Lines, president de la Asociación Española de afectados y familias FPI

Participants de la taula:

Dra. Maria Molina-Molina, Unitat de Fibrosis Pulmonar Idiopàtica, Servei de Pneumologia, Hospital de Bellvitge

Dr. Diego Castillo, cap de la Unitat de Malalties pulmonars intersticials difuses del Servei de Pneumologia, Hospital de Sant Pau

Sr. Andreu Clapés i Flaqué, autor del llibre "Vivències d'un malalt pulmonar"

Dr. José Ramírez, cap del Servei de Diagnòstic Biomèdic d'Anatomia Patològica, Hospital Clínic

Sra. Roser Escobar Fornieles, infermera gestora de casos, Unitat de trasplantament Pulmonar, Hospital de la Vall d'Hebron, Barcelona

19.40-19.55 TORN OBERT DE PREGUNTES

20.00 CLOENDA I REFRIGERI