

II JORNADA DE LA XUEC EN MALALTIES MINORITÀRIES AUTOIMMUNES SISTÈMIQUES

21 de febrer de 2024

SABADELL

Hospital Universitari Parc Taulí



Parc Taulí
Hospital Universitari

HOSPITALS QUE FORMEN PART DE LA XUEC-AIS



Parc Taulí
Hospital Universitari



Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



Bellvitge
Hospital Universitari



SANT PAU
Campus Salut
Barcelona



Hospital de
la Santa Creu i
Sant Pau



Clínic
Barcelona

QUI SOM?

Coordinadors XUEC-AIS 2023-24

HUPT: Dr. Jordi Gratacós

HCB: Dr. Ricard Cervera

Coordinadors a cada UEC

UEC pediàtriques:

HSJD: Dr. Jordi Antón

HUVH: Dra. Estefanía Moreno

HUPT: Dra. Judith Sánchez-Manubens

UEC d'adults:

HUVH: Dra. Sara Marsal

HUB: Dr. Francisco Javier Narváez

HSCSP: Dr. Iván Castellví

HUPT: Dr. Jordi Gratacós

HM: Dr. Tarek Carlos Salman

HCB: Dr. Ricard Cervera





PRESENTACIÓ

Les **malalties autoimmunes sistèmiques** estan causades per una resposta anòmala del sistema immunitari envers el propi afectat. Són malalties cròniques, complexes i potencialment greus, amb una etiologia multifactorial i amb grans diferències pel que fa a la seva incidència, pronòstic, tractament i manifestacions clíniques.

A Catalunya l'atenció a les **malalties minoritàries** implica professionals sanitaris de diferents àmbits i combina un alt grau d'especialització i d'expertesa clínica amb l'acompanyament diari i de proximitat de les persones afectades i les seves famílies. Aquesta atenció, integral, integrada i de qualitat, se centra en el pacient i el seu entorn proper, mitjançant una xarxa de centres i serveis que treballen de forma coordinada per cobrir les necessitats sanitàries, educatives i socials de les persones amb MM i les seves famílies.

Es presta des de dos nivells assistencials:

- **L'equip territorial o comunitari de referència al domicili**, que inclou l'equip d'atenció primària, l'atenció especialitzada de l'hospital i els centres d'especialistes de referència del territori, els serveis d'acció social i els serveis educatius.
- **Els equips d'alta especialització dels hospitals**, que s'organitzen en xarxes d'unitats d'expertesa clínica (XUEC). Les XUEC són serveis clínics formats per un equip multidisciplinari de professionals amb un alt nivell de coneixement i expertesa.

Aquests dos nivells assistencials treballen de forma conjunta i de la seva coordinació se n'encarreguen els gestors de casos hospitalaris, que també atenen les persones afectades i les seves famílies i els donen suport.

OBJECTIUS

- Donar a conèixer les Unitats d'Expertesa Clínica en MM AIS i com accedir-hi
- Oferir als pacients amb MM AIS informació sobre l'atenció de qualitat i l'accés a serveis de salut altament especialitzats
- Donar a conèixer el treball realitzat per un equip multidisciplinari i en xarxa entre les unitats d'experiència clínica reconegudes
- Facilitar la col·laboració i coordinació entre tots els professionals de la xarxa (XUEC Hospitals de referència territorial-Atenció Primària)
- Treballar amb les associacions de pacients.
- Compartir el coneixement



DOCENTS

Jordi Gratacós Masmitjà, MD, PhD

Cap de Servei de Reumatologia
Hospital Universitari Parc Taulí

Ricard Cervera Segura, MD, PhD

Cap del Servei de Malalties Autoimmunes,
Hospital Clínic de Barcelona

Rita Reig Viader, PhD

Programa de Malalties Minoritàries
Àrea Assistencial, CatSalut

Judith Sánchez-Manubens, MD, PhD

Especialista en Reumatologia Pediàtrica
Hospital Universitari Parc Taulí

Ivan Castellví Barranco MD, PhD

Cap de Secció Malalties Autoimmunes i
especialista en Reumatologia
Hospital Universitari Santa Creu i Sant Pau

Sara Marsal Barril, MD, PhD

Directora científica i cap de Servei de
Reumatologia
Hospital Universitari Vall Hebron

Jordi Antón López, MD, PhD

Cap de Servei de Reumatologia pediàtrica
Hospital Sant Joan de Déu

Tarek Carlos Salman Monte, MD, PhD

Especialista en Reumatologia
Parc de Salut Mar - Hospital del Mar

Francisco Javier Narváez García, MD, PhD

Especialista en Reumatologia, Bellvitge
Hospital Universitari. UEC Hospital Bellvitge

Begoña Marí Alfonso, MD, PhD

Facultatiu especialista en Medicina
Interna, Corporació Sanitària Parc Taulí,
Sabadell. UEC Hospital Universitari Parc
Taulí

Albert Selva O'Callaghan, MD, PhD

Cap de Secció Malalties Autoimmunes
Sistèmiques. Facultatiu especialista en
Medicina Interna, Vall Hebron Barcelona
Hospital Campus. UEC Hospital
Universitari Vall Hebron

Carmen Pilar Simeon, MD, PhD

Facultatiu especialista en Medicina
interna Vall Hebron Barcelona Hospital
Campus

Vera Ortiz-Santamaria, MD

Servei de Reumatologia i coordinadora de
la Unitat de Malalties Autoimmunes
Sistèmiques
Hospital General de Granollers

Andrea Zacarías, MD

Servei de Reumatologia pediàtrica,
Hospital Sant Joan de Déu i Hospital
Clínic



PROGRAMA CIENTÍFIC

09:00 - 09:15: Recollida de documentació

09:15 - 09:40: Benvinguda

- Dra. Rocío Cebrián, Directora assistencial del Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí
- Dr. Ignasi Carrasco, Director de l'Àrea Assistencial del CatSalut

BLOC I: TAULA RODONA AMB LES ASSOCIACIONS DE PACIENTS

Moderació: Dr. Tarek Carlos Salman, Dr. Albert Selva

09:40 - 10:10: Visió del pacient després de 12 mesos de la XUEC

10:10 - 10:40: Com podem ajudar-nos entre la XUEC i les associacions de pacients?

10:40 - 11:00: DESCANS CAFÈ

BLOC II: INFORMACIÓ SOBRE LA XUEC

Moderació: Dra. Begoña Marí Alfonso, Dr. Iván Castellví

11:00 - 11:30: Què és la XUEC-AIS i com accedir-hi? Dra. Rita Reig i Dra. Sara Marsal

11:30 - 11:45: Presentació protocol d'esclerodèrmia de l'adult - Dra. Carmen Pilar Simeon

11:45 - 12:00: Presentació protocol d'esclerodèrmia pediàtric - Dra. Judith Sánchez-Manubens

BLOC III: CASOS CLÍNICS

Moderació: Dr. Jordi Antón, Dr. F. Javier Narváez

12:00 - 12:20: Cas d'esclerodèrmia de difícil maneig - Dra. Vera Ortiz - Santamaria

12:20 - 12:40: Transició de l'edat pediàtrica a l'adult: l'experiència Sant Joan de Déu - Clínic - Dra. Andrea Zacarías

12:40 - 13:00: Torn de preguntes

13:00 - 13:10: Conclusions - Dr. Jordi Gratacós i Dr. Ricard Cervera

13:10 - 13:15: Comiat i finalització de la Jornada

SEU

Auditori de l'Hospital Universitari Parc Taulí

Parc del Taulí, 1, 08208 Sabadell

Edifici Taulí, planta -1

ACREDITACIÓ

Activitat acreditada pel Consell Català de la Formació Continuada dels Professionals Sanitàries - Comissió de Formació Continuada del Sistema Nacional de Salut amb 0,4 crèdits. Es lliurarà certificat d'assistència.

AVAL

La II Jornada en MM autoimmunes sistèmiques de la XUEC AIS ha rebut l'aval de la European Reference Network on Rare Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases (ERN ReCONNET).



SECRETARIA TÈCNICA

Fundació Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí

✉ efreixa@tauli.cat (Ester Freixa)

☎ 937 458 238 (Horari: de 10:00 a 13:00h)

INSCRIPCIÓ

Totes les inscripcions a la jornada s'han de fer a través de:

www.tauli.cat/institut/docencia/postgrau/

Quota d'inscripció: **GRATUÏTA**

Inclou: pausa cafè i documentació oficial

ORGANITZA

XUEC-AIS amb el suport del **Servei Català de la Salut** i amb el finançament de:

