

Estimados pacientes y padres,

Os habéis enfrentado, recientemente, al diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal en vosotros o en uno de vuestros hijos. Para la mayoría ha sido la primera vez que oíais hablar de ella. Junto al miedo con el que nos enfrentamos a lo desconocido, se une la incertidumbre que el concepto de enfermedad crónica trae consigo. Os hemos explicado que se trata de una enfermedad que es para siempre y que, pese a que existen tratamientos que pueden controlar los brotes de actividad, sus síntomas y sus complicaciones, no existe una cura definitiva. También habéis oído que son procesos cuya causa se desconoce y que probablemente sea consecuencia de la combinación de diferentes factores. Todo ello implica una serie de inseguridades e incertidumbres a las que nosotros, como especialistas, estamos obligados a intentar dar respuesta.

En los últimos años asistimos a un aumento importante en el diagnóstico de estas enfermedades en niños y adolescentes y, aunque aún nos quedan muchos interrogantes por resolver, desde la Unidad de EII pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu, tenemos la disposición y la voluntad de hacer lo máximo posible por todos y cada uno de nuestros pacientes con EII. Creemos que el intentar aportaros información, seguridad y confianza constituye una tarea fundamental dentro de este planteamiento. Con este objetivo nacieron en el año 2010 estas jornadas para pacientes y padres.

Es un placer poder invitaros a esta tercera Aula de EII-P, posible gracias a la desinteresada colaboración de Nestlé Health Science. Hemos elaborado un programa que abarca diferentes aspectos relacionados con la enfermedad, intentando fundamentalmente que sea útil para todos vosotros. Así mismo abordaremos diferentes temas relacionados con la enfermedad del adulto, la experiencia del paciente al alcanzar la mayoría de edad y el apoyo social y asociativo. Pero, aparte del aspecto informativo, lo que pretendemos es que sea una ocasión para que podáis expresar vuestras dudas y comentar todas las cuestiones que os parezcan interesantes. De eso se trata, esta es una jornada hecha específicamente para pacientes y familiares. Os esperamos a todos.

Dr. Javier Martín de Carpi
Director de la jornada

OBJETIVOS

- Conocer qué es y qué consecuencias tiene la enfermedad inflamatoria intestinal en el niño y adolescente.
- Trabajar diferentes aspectos (médicos, nutricionales, psicológicos) de especial interés en el manejo de estas enfermedades.
- Contar con la experiencia de pacientes adultos diagnosticados en la edad pediátrica.
- Aportar la visión del especialista de adultos sobre la enfermedad crónica más allá de la edad pediátrica.
- Conocer el papel y las actividades de las asociaciones de enfermos.

DIRIGIDO A

Todos los pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal y a sus familiares.

15 de Febrero de 2014



III Aula de Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica (EII-P) para enfermos y padres

Dirección del Curso
Dr. J. Martín de Carpi

Organización:
UCIEII-P

Unidad para el Cuidado Integral
de la EII-P

Sección de Gastroenterología, Hepatología
y Nutrición Pediátrica



Aula de Pediatría
Hospital de Sant Joan de Déu
Passeig Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
Barcelona
Teléfono 93 253 21 30
Fax 93 280 41 79
aula@hsjdbcn.org



B Universitat de Barcelona

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Patrocinado por:



Nestlé Health Science

Lugar: Edificio Docente.
Hospital Sant Joan de Déu
Esplugues de Llobregat, Barcelona

- 09:00 h. **BIENVENIDA Y PRESENTACIÓN**
Inauguración: **Dr. V. Varea**.
Presentación: **Dr. J. Martín de Carpi**.
- 09:10-11:30 h. **ABORDAJE GLOBAL DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL PEDIÁTRICA**
Moderador: **Dr. V. Varea**.
- 09:10-09:25 h. Enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica. Concepto y características (¿Porqué me pasa lo que me pasa?). (**Dr. J. Martín de Carpi**).
- 09:25-09:45 h. Introducción al tratamiento de la EII-P. (**Dr. V. Vila**).
- 09:45-10:00 h. Importancia del abordaje multidisciplinar de la EII-P. UCIEII-P HSJD. (**Dr. J. Martín de Carpi**).
- 10:00-10:20 h. ¿Porqué es importante la valoración nutricional al diagnóstico y durante el seguimiento? (**Sra. A. Gutiérrez, Sra. N. Egea**).
- 10:20-10:40 h. Apoyo psicológico para pacientes y familia. (**Sra. M^a A. Mairena**).
- 10:40-10:55 h. Soporte de Enfermería en la EII pediátrica. (**DUE A. Márquez**).
- 10:55-11:10 h. ¿Qué puede ofrecer la cirugía al paciente pediátrico con EII? (**Dr. X. Tarrado**).
- 11:10-11:30 h. MESA ABIERTA A PREGUNTAS.
- 11:30-12:00 h. Pausa-café
- 12:00-13:00 h. **ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL MÁS ALLÁ DEL CUIDADO PEDIÁTRICO: ENFERMEDAD DEL ADULTO Y COBERTURA SOCIAL**
Moderador: **Dr. J. Martín de Carpi**.
- 12:00-12:30 h. EII como enfermedad crónica del adulto: implicaciones y consecuencias. (**Dra. E. Ricart**).
- 12:30-13:00 h. Presentación ACCU. Actividades dirigidas al paciente pediátrico y al adolescente. ACCU Jóvenes. (**Sr. I. Pérez, Sr. M. Rivero, Sr. P. Bella, Sra. A. Roca**).
- 13:00-14:00 h. **Experiencia de pacientes con EII-P. CHARLA-DEBATE Y PREGUNTAS**
- 14:00-14:10 h. **La investigación clínica en la UCIEII-P. Importancia para el estudio de la enfermedad.** (**Dra. G. Pujol**).
- 14:10-14:15 h. **Actividades futuras y proyectos.** (**Dr. J. Martín de Carpi**).
- 14:15 h. **DESPEDIDA Y CLAUSURA DE LA JORNADA**

PONENTES

Pablo Bella. Coordinador ACCU jóvenes
Natalia Egea. Dietista. Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona
Alejandra Gutiérrez. Dietista. Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona
M^a Ángeles Mairena. Psicóloga clínica. Servicio de Psiquiatría Infantil. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona
Adela Márquez. DUE. Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona
Javier Martín de Carpi. Médico Adjunto Senior. Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona
Ildefonso Pérez. Presidente ACCU-España.

Gemma Pujol. Médico Adjunto. Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona, Hospital Corporación Parc Taulí, Sabadell
Elena Ricart. Médico Adjunto Senior. Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Hospital Clínic. Barcelona
Manel Rivero. Presidente ACCU-Cataluña
Ángeles Roca. ACCU-Cataluña
Xavier Tarrado. Médico Adjunto. Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona
Vicente Varea. Jefe de Sección. Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona
Víctor Vila. Médico Adjunto Senior. Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona

15 de Febrero de 2014

III Aula de

Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica (EII-P) para enfermos y padres

Apellidos: _____
Nombre: _____
NIF: _____
Dirección: _____
D.P. _____
Población: _____
Tel. _____
Correo electrónico: _____
Nº asistentes por familia: _____

Inscripción gratuita.

Nota: Pese a tratarse de una jornada abierta a todos, os agradeceríamos hicierais constar en el momento de inscripción el número de asistentes por familia.

El **plazo de inscripción** finaliza el día 8 de febrero de 2014

Inscripciones:

Correo electrónico: aula@hsjdbcn.org