



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

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

Correo electrónico
aula@hsjdbcn.org



PRESENTACIÓN

Estimados pacientes y padres,
Todos vosotros convivís, desde hace un tiempo más o menos prolongado, con el diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal (EII). Junto a los temores que os pueden surgir ante 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 a día de hoy una cura definitiva. También habéis oído que son procesos cuya causa se desconoce y que probablemente sean consecuencia de la combinación de diferentes factores. Todo ello implica una serie de inseguridades e incertidumbres a las que nosotros, como especialistas, debemos intentar dar respuesta. En los últimos años estamos observando 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 voluntad de hacer lo máximo posible por todos y cada uno de nuestros pacientes con estas enfermedades. Creemos que 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 cuarta Aula de EII-P, posible gracias a la desinteresada colaboración, una vez más, de Nestlé Health Science. Hemos elaborado un programa que abarca diferentes aspectos relacionados con la enfermedad, intentando sobre todo que sea os sea útil y provechoso. 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.

OBJETIVOS

Actualización del diagnóstico, cribado neonatal y manejo de las complicaciones agudas y crónicas

DIRIGIDO A

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



IV Aula de Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica (EII-P) para pacientes y familiares

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 HSJD



Fecha
2 de abril de 2016

Lugar
Hospital Universitari Sant Joan de Déu
Esplugues de Llobregat. Barcelona



2 de abril de 2016

09:00–09:10h Bienvenida y presentación.

Dr. Javier Martín de Carpi.

09:10-11:30h

Abordaje global de la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica.

Moderadora: Dra. Gemma Pujol

09:10-09:25h Enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica. Concepto y características (¿Porqué me pasa lo que me pasa?).

Dr. Javier Martín de Carpi.

09:25-09:45h Introducción al tratamiento de la EII-P.

Dra. Gemma Pujol

09:45-10:00h Importancia del abordaje multidisciplinar de la EII-P. UCIEII-P HSJD.

Dr. Javier Martín de Carpi.

10:00-10:20h ¿Porqué es importante la valoración nutricional al diagnóstico y durante el seguimiento?

Sra. Alejandra Gutiérrez.

Sra. Natalia Egea.

10:20-10:40h Apoyo psicológico para pacientes y familia.

Sra. M^a Angeles Mairena.

10:40-10:55h Soporte de Enfermería en la EII pediátrica.

DUE Adela Márquez.

10:55-11:10h ¿Qué puede ofrecer la cirugía al paciente pediátrico con EII?

Dr. Xavier Tarrado.

11:10-11:30h Mesa abierta a preguntas.

11:30-12:00h Pausa-café.

12:00-13:00h Enfermedad inflamatoria intestinal más allá del cuidado pediátrico: enfermedad del adulto y cobertura social.

Moderador: Dr. Javier Martín de Carpi

12:00-12:30h EII como enfermedad crónica del adulto: implicaciones y consecuencias.

Dra. Elena Ricart.

12:30-13:00h Presentación ACCU. Actividades dirigidas al paciente pediátrico y al adolescente. Accu Jóvenes.

Sr. Enric Bosch.

Sra. Ángeles Roca.

13:00-14:00h Experiencia de pacientes con EII-P. Charla-debate y preguntas.

14:00-14:10h La investigación clínica en la UCIEII-P. Importancia para el estudio de la enfermedad.

Dra. Gemma Pujol.

14:10-14:15h Actividades futuras y proyectos.

Dr. Javier Martín de Carpi.

14:15h. Despedida y clausura de la jornada.

Ponentes:

Enric Bosch. Presidente ACCU-Cataluña.

Natalia Egea. 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. Jefe de la Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Coordinador de la UCIEII-P. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

Gemma Pujol. Médico Adjunto. Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

Elena Ricart. Médico Adjunto Senior. Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Hospital Clínic. Barcelona

Ángeles Roca. ACCU-Cataluña.

Xavier Tarrado. Jefe del Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

Inscripción:

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 25 de marzo de 2016.

Inscripciones:

<https://goo.gl/xopezt>