

XII Congreso Nacional de ***fibrosis quística***

14 -16 DE NOVIEMBRE 2013

Palma de Mallorca



Sociedad
Española
Fibrosis
Quística



son **Espases**
hospital universitari

Jueves, 14 de noviembre

15.00 h Entrega de documentación

16.45 h Apertura

17.00 h Mesa 1. **¿Dónde estamos?**

Modera: Dra. Amparo Solé

Inflamación en la fibrosis quística: papel del metabolismo del ácido araquidónico... Dr. César Picado

La nutrición en el paciente con FQ y afectación moderada/grave

Dra. Consuelo Pedrón

Fisioterapia respiratoria en la fibrosis quística: situación actual

Sr. Antonio Ríos

Trasplantes combinados en FQ

Dr. Francisco Santos

19.00 h **Acto de Inauguración**

Hble. Sr. Martí Sansaloni Oliver. Conseller

Sr. Víctor Ribot Murillo. Gerente HUSE

Dra. Amparo Solé. Presidenta Sociedad Española de FQ

Dr. Joan Figuerola. Presidente Comité Organizador

20.00 h **Cóctel de bienvenida**

Viernes, 15 de noviembre

8.30 h **Lectura de pósteres**

Moderadores: Dra. María Jesús Cabero – Dr. Oscar Asensio

1. Cribado neonatal de fibrosis quística en la comunidad autónoma de Canarias 2009-2012

Concepción Oliva¹, Valle Velasco², Antonio José Aguilar³, Francisco Machado³, Alicia Callejón¹, Gonzalo Cabrera³, Joaquín Martínez⁴, Felicitas Díaz-Flores⁵, Carlos Vázquez⁶, Alfredo Santana⁶, Flora Barroso⁷, Eduardo Domenech⁸.

¹Unidad de Neumología Pediátrica. Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (HUNSC). Santa Cruz de Tenerife. ²Unidad de Neumología Pediátrica. Hospital Universitario de Canarias (HUC). Santa Cruz de Tenerife. ³Unidad de Neumología Pediátrica. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Canarias (CHUIMI). Las Palmas de Gran Canaria. ⁴Servicio de Análisis clínicos. Unidad de Genética. HUNSC. ⁵Servicio de Bioquímica. Unidad de Genética. HUC. ⁶Servicio de Genética. CHUIMI. ⁷Centro de Cribado Neonatal. Programa de Diagnóstico Precoz de Metabolopatías Congénitas en el Recién Nacido. Departamento de Pediatría. Universidad de La Laguna. Santa Cruz de Tenerife. ⁸Centro de Cribado Neonatal. Programa de Diagnóstico Precoz de Metabolopatías Congénitas en el Recién Nacido. Departamento de Pediatría. Universidad de La Laguna. Director del Programa. Santa Cruz de Tenerife.

2. Evaluación de 7 años de cribado neonatal de fibrosis quística en las Illes Balears

García Ángela, Granda Luis F., Saiz Alicia, Vila Magdalena, Pérez Gerardo, B. Osona, Heine Damià, Figuerola Joan. Hospital Universitari Son Espases. Palma de Mallorca.

3. Prevalencia y repercusión clínica de la infección por *Staphylococcus aureus* resistente a metilicina (sarm) en pacientes con fibrosis quística

Félix Baranda, Ainhoa Gómez, Elena Urra, Beatriz Gómez, Nagore Martínez, Amaia Sojo, Mikel Santiago, Carlos Vázquez. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo.

4. Evaluación de la fibrosis hepática en la fibrosis quística

Vila Navarro, S; Llabrés Rosselló, M; Bonet Vidal, L; Escarda Gelabert, A; Ro-

sell Camps, A; Zibetti S; Erimeiku Barahona, A. Servicio de Digestivo, Servicio de Pediatría. Hospital Universitari Son Espases. Palma de Mallorca.

5. Estado nutricional de los pacientes adultos afectados de fibrosis quística (FQ) previo al trasplante bipulmonar (TBP)

Cárdenas G, Segurola H, López JA, García Barrasa N, Pérez-Portabella C, Álvarez A, De Gracia X, Burgos R. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.

6. Hábitos dietéticos de pacientes adultos afectados de fibrosis quística (FQ)

G.Cárdenas, H. Segurola, C. G.Simats, N.García, C. Pérez Portabella, , R.Burgos. Unidad Soporte Nutricional. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.

7. El papel del omalizumab en el tratamiento de la aspergilosis broncopulmonar alérgica en pacientes con fibrosis quística

I Delgado-Pecellín, E Quintana-Gallego, C Calero, MJ Simonet- Lara, JP González-Valencia. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

8. Programa de prevención y cesación del tabaquismo en pacientes con fibrosis quística en la región de Murcia. Resultados tras 5 años de intervención

Ortega JA, Perales J, Sánchez MF, Jaimes D, García A, Contessoto C, Olmos JM, Mondéjar P, Pastor MD, Sánchez-Solis M. Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica, Unidad de Fibrosis Quística. Neumología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia.

9. Mutaciones de FQ más prevalentes entre los RN de la CA de les Illes Balears

Bauçà Josep Miquel, Toral Carmen, Vila Magdalena, Pérez Gerardo, Heine Damià, B. Osona, Figuerola Joan. Hospital Universitari Son Espases. Palma de Mallorca.

930 h **Mesa 2: Los inicios de la enfermedad**

Moderador: Dr. Joan Figuerola

¿Es una fibrosis quística? Significación clínica de las mutaciones

Dra. María Jesús Alonso Ramos

Management in the CF newborn screened infant

Dra. Anne Munck

11.30 h Café

12.00 h Conferencia patrocinada por PRAXIS FARMACEUTICA
Moderadora: Dra. Silvia Gartner

Tratamiento antibiótico inhalado: ¿pauta continua o ciclos ON/OFF?

Dr. Steve Conway

13.00 h Conferencia patrocinada por LABORATORIOS GILEAD
Moderador: Dr. Luis Maíz

Más allá de la medicina basada en la evidencia: decisiones terapéuticas en situaciones difíciles

Dra. Esther Quintana

14.00 h Comida

15.30 h Comunicaciones orales seleccionadas
Moderador: Dr. Bernat Togores

1. Fibrosis quística con diagnóstico no concluyente o el síndrome metabólico relacionado con CFTR: presentación clínica en 50 lactantes de tres centros hospitalarios

Sacoto G, Gartner S, Casals T, Marín JL, Rovira S, Costa J, Asensio O, Moreno A, de Mir I, Torrent A, Bosque M, Cols M. Unidad de Fibrosis Quística, Hospital Universitari Vall d'Hebrón, Center-IDIBELL de Bellvitge. Laboratorio diagnóstico molecular, Institut de Bioquímica de Catalunya, Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Sant Joan de Déu, Unidad de Fibrosis Quística. Hospital de Sabadell.

2. Vitamina D y resistencia insulínica en pacientes con fibrosis quística

David González Jiménez¹. Carlos Bousoño García¹. Juan José Díaz Martín¹. M. Francisco Rivas Crespo¹. Dolores Acuña Quiros². Soledad Heredia González³. Amaia Sojo Aguirre⁴. Aurora Lázaro Almarza⁵. ¹ Hospital Universitario Central de Asturias. Servicio de Pediatría de Oviedo. ² Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Servicio pediatría. Madrid. ³ Hospital Universitario Miguel Servet. Servicio de Pediatría. Zaragoza. ⁴ Hospital Universitario de Cruces. Servicio de Pediatría. Bilbao. ⁵ Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Servicio de Pediatría. Zaragoza.

3. Colonización por pseudomonas aeruginosa en pacientes con fibrosis quística de las Illes Balears. Epidemiología molecular y estudio longitudinal (2003-2013) de la resistencia antibiótica

López-Causapé C, Rojo-Molinero E, Ramírez A, Figuerola J, Togores B, Pérez JL y Oliver A. Hospital Universitari Son Espases. Palma de Mallorca.

4. Cuantificación de metabolitos urinarios principales de pge2 y pgd2 en la fibrosis quística: correlación con parámetros de gravedad de la enfermedad

Delgado Y¹, Gartner Silvia¹, Jabr Suha², Roca-Ferrer Jordi², Milne Ginger³, Moreno Antonio¹, Picado Cesar², Rovira Sandra¹, Inés de Mir¹, Alba Torrent¹.

¹Unidad de Fibrosis Quística, Hospital Vall d'Hebron, ²Hospital Clínic, (IDI-BAPS, CIBERES, Universitat de Barcelona. Barcelona, ³Vanderbilt University, School of Medicine, Nashville, TN. USA.

16.30 h Mesa 3: casos clínicos

Moderan: Dr. Carlos Vázquez y Dr. Félix Baranda

1r CASO. Dr. Pedro Mondejar

2º CASO. Dra. Yanny Delgado

17.15 h Presentación del Consenso sobre el tratamiento de la infección por pseudomonas.

Dr. R. Cantón, Dra. A. Solé. Grupo del Consenso sobre el tratamiento de la infección por pseudomonas

18.00 h ASAMBLEA GENERAL

21.00 h Cena de Gala

Restaurante Bahía Mediterráneo

Sábado, 16 de noviembre

8.30 h Lectura de pósteres

Moderadores: Dr. Antonio Rosell, Dr. José Antonio Gil

1. Simplificación del tratamiento multivitamínico en la fibrosis quística: ¿una solución para nuestros pacientes?

María Garriga, Adriana Horrisberger, María Elena Martínez, Adelaida Lamas, Marta Ruiz de Valbuena, Luis Máiz, Lucrecia Suárez. Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid.

2. Blog de educación alimentaria en fibrosis quística

Garriga García María^a, Horrisberger Adriana^a, Catalán García Natalia^a, Ruiz de las Heras de la Hera Arantza^b, Porras Pérez Nuria^c, Monje Pardo Laura^d, Fernández Martínez-Manso Gloria^a.

^aUnidad de FQ. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid, ^bComplejo Hospitalario de Navarra, ^cUnidad de FQ. H.R.U. Carlos Haya. Málaga, ^dHospital Marqués de Valdecilla, Santander.

^aGrupo Español de Dietistas/ Nutricionistas de Fibrosis Quística (GEDN/ FQ)

3. Importancia de la determinación del estado y riesgo nutricional en pacientes con fibrosis

Marcela Rodríguez Quijano, Javier Viada Bris, Rosana Muñoz Codoceo, Belén Sánchez, Genoveva Palacios Anaya, Diana Madruga Acerete.

Sección de Gastroenterología y Nutrición, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

4. Población inmigrante: experiencia de nuestra Unidad de Fibrosis Quística

García Hernández G, Martínez Martínez MT, Manzanares López-Manzanares J, Garfía Castillo C.

Hospital Universitario Doce de Octubre. Madrid.

5. Efecto del tratamiento con aztreonam en los biofilms de *Pseudomonas aeruginosa*

E. Rojo-Molinero¹, B. Moyà¹, M. D. Macià¹, J. L. Pérez¹, R. Cantón² y A. Oliver¹.

¹Servicio de Microbiología y Unidad de Investigación. Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca. ²Servicio de Microbiología, Hospital Universitario Ramón y Cajal-IRYCIS, Madrid.

6. Asociación entre función pulmonar y adherencia al tratamiento antibiótico inhalado en pacientes con fibrosis quística (FQ)

S. Gartner, A. Solé, A.Álvarez, D.Pastor, F.Baranda, R. Girón, T.Martínez, C. Prados, L.Máiz, C. Oliva, Ml.González. Hospital Universitari Vall d'Hebron, Hospital Universitario La Fe. Valencia, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia, Hospital Universitario de Cruces. Baracaldo, Hospital Universitario La Princesa. Madrid, Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid, Hospital Universitario La Paz. Madrid, Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. Hospital Universitario Virgen de Candelaria. Sta. Cruz de Tenerife, Hospital Niño Jesús. Madrid.

7. Correlación genotipo-fenotipo del gen CFTR mutación leu206trp en 22 pacientes pediátricos y adultos con fibrosis quística (FQ)

Canino E, Gartner S, De Gracia J , Moreno A, Álvarez A, Casals T, Asensi O, Rovira S, De Mir I, Torrent A, Bosque M. Unidad de Fibrosis Quística, Hospital Universitari Vall d'Hebrón, Centro-IDIBELL de Bellvitge. Laboratorio de diagnóstico molecular, Unidad de Fibrosis Quística. Hospital de Sabadell.

8. Estacionalidad de P. aeruginosa en pacientes con fibrosis quística

Vilella Sabaté Mireia, Larramona Carrera H, Bosque Garcia M, Espasa M, Asensio de La Cruz O, Valdesoiro Navarrete L. Hospital de Sabadell

9. Programa de preparación física individualizada para personas con fibrosis quística

Mayans, Miky; Ruiz, Ketty; Ferrer, Mónica; Arizti, Paz; y Pons, Carlos. Fundación Respiralia. Palma de Mallorca.

8.30 h Reunión sobre el Registro Europeo de pacientes

9.30 h Conferencia patrocinada por LABORATORIOS NOVARTIS

Modera:

Antibioterapia inhalada en FQ, nuevos sistemas de inhalación: pasado y futuro Dra. Amparo Escribano

10.30 h CAFÉ

11.00 h Mesa 4. Áreas emergentes, ¿hacia dónde vamos?

Modera: Dra. Estela Pérez

Implicaciones evolutivas y tratamiento de la infección por “staphylococcus aureus”

Dra. María Isabel Barrio

Terapia coadyuvante con probióticos y otros compuestos bioactivos

Dra. Susana Redecilla

Depresión y ansiedad en pacientes con fibrosis quística (TIDES). Relación con la calidad de vida

Dra. Casilda Olveira

12.30 h Conferencias de clausura por LABORATORIOS VERTEX

Moderadora: Dra. Silvia Gartner

Líneas de investigación para tratamientos en FQ

Dra. Margarida Amaral

Experiencia clínica con Kalydeco (ivacaftor)

Dr. Barry Plant

14.00 h **Acto de Clausura**

Dra. Juana M^a Román

Sr. Tomás Castillo

Dr. Joan Figuerola

