

XV

Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística

II Jornadas Iberoamericana
III Jornadas Portuguesas

Madrid, 28 al 30 de noviembre de 2019
Hotel Riu Plaza España



Sociedad
Española
Fibrosis
Quística





CARTA DE LA PRESIDENTA DEL CONGRESO

Queridos amigos:

Como sabéis nuestra comunidad está muy involucrada en los diferentes aspectos de la lucha contra la fibrosis quística (FQ). Es un orgullo para nosotros que la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ) haya confiado en nosotros para celebrar en Madrid el XV Congreso Nacional de Fibrosis Quística.

En esta edición queremos seguir con las iniciativas previas que tantas satisfacciones aportaron a los participantes, incluyendo temas que esperamos sean interesantes para todos los profesionales, intentando cubrir diferentes facetas que atañen a la enfermedad. La intención de los comités científico y organizador es contar con la colaboración de expertos en cada campo que nos ayuden a responder nuestras dudas y extender nuestros conocimientos sobre la FQ.

Madrid es una ciudad cosmopolita que acoge a todos los visitantes, con una amplia oferta cultural.

En mi nombre y en el de todo el comité organizador os invito a venir a Madrid y disfrutar de todo el programa que estamos preparando para todos vosotros.

Un fuerte abrazo, os esperamos

Comité Organizador



CASA DE S. M. EL REY

CREDENCIAL

Nº 252/2019

Su Majestad la Reina, accediendo a la petición que tan amablemente Le ha sido formulada, ha tenido a bien aceptar la

PRESIDENCIA DEL COMITÉ DE HONOR

del **"XV CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA"**, que se celebrará en Madrid del 28 al 30 de noviembre de 2019.

Lo que me complace participarle para su conocimiento y efectos.

PALACIO DE LA ZARZUELA, 1 de octubre de 2019

EL JEFE DE LA CASA DE S.M. EL REY,



SEÑORA PRESIDENTA DEL COMITÉ ORGANIZADOR DEL «XV CONGRESO NACIONAL DE LA SEFQ».

MADRID

XV Congreso Nacional de la Sociedad
Española de Fibrosis Quística
II Jornadas Iberoamericana
III Jornadas Portuguesas

COMITÉ DE HONOR

S.M. la Reina D.^a Letizia

Presidencia del Comité de Honor

D. Enrique Ruiz Escudero

Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid





XV

Congreso Nacional de la Sociedad
Española de Fibrosis Quística

II Jornadas Iberoamericana

III Jornadas Portuguesas

Comité Organizador

Presidencia

M.^a Concepción Prados

María Isabel Barrio

Rosa Girón

María del Carmen Luna

Luis Maíz

María Teresa Martínez

Samara Palma

José Ramón Villa

Comité Científico

Antonio Álvarez

Óscar Asensio

María Isabel Barrio

Inés Herrero

Luis Maíz

Pedro Mondéjar

Samara Palma

Maria Dolores Pastor

M^a Concepción Prados

Esther Quintana

Antonio Salcedo

Amparo Solé



MODERADORES

Dr. Antonio Álvarez	H. Vall d'Hebrón. Barcelona
Dra. Marina Álvarez	H. Vall d'Hebrón. Barcelona
Dr. Óscar Asensio	H. Parc Taulí. Sabadell
Dr. Félix Baranda	H. Cruces. Bilbao
Dra. Celeste Barreto	H. de Sta María. Portugal
Dra. María Isabel Barrio	H. U. La Paz. Madrid
Dra. Marína Blanco	H. de la Coruña. Coruña
Dr. Carlos Carpio	H. U. La Paz. Madrid
Dra. Laura Carrasco	H. Virgen del Rocío. Sevilla
Dr. Fernando Casals	H. de la Princesa. Madrid
Dra. María Cols	H. San Juan de Dios. Barcelona
Dra. Layla Diab	H. 12 Octubre. Madrid
Dr. Joan Figuerola	H. Son Espases. Palma de Mallorca
Dra. Marta García-Clemente	HUCA. Oviedo
Dra. Silvia Gartner	H. Vall d'Hebrón. Barcelona
Dra. Rosa Girón	H. U. de La Princesa. Madrid
Dra. Inés Herrero	H. Miguel Servet. Zaragoza
Dra. Loreto Hierro	H.U. La Paz. Madrid
Dra. Adelaida Lamas	H. Ramón y Cajal. Madrid
Dra. Teresa Lázaro	H. Puerta de Hierro. Madrid
Dr. Alejandro López	H. Ramón y Cajal. Madrid
Dra. Lorena Magallanes	H. U. La Paz. Madrid
Dr. Luis Maíz	H. Ramón y Cajal. Madrid
Dr. Pedro Mondéjar	H. Virgen de la Arrixaca. Murcia
Dr. Antonio Moreno	H. Vall d'Hebrón. Barcelona
Dra. Rosa Nieto	H. Ramón y Cajal. Madrid
Dra. Casilda Oliveira	H. Regional Universitario. Málaga
Dra. Samara Palma	H U. La Paz. Madrid
Dra. Carmen Prior	H. U. La Paz. Madrid
Dra. M^a Dolores Pastor	H. Cruces. Bilbao
Dra. Concepción Prados	H. U. La Paz. Madrid
Dra. Isabel Ramos	H. Clínico Universitario. Valladolid
Dra. Marta Ruiz de Valbuena	H. U. La Paz. Madrid
Dr. Enrique Salcedo	H. Doce de Octubre. Madrid
Dra. Saioa Vicente	H. Ramón y Cajal. Madrid

PONENTES

Dra. M. Eugenia Alais	H. Alemán. Buenos Aires. Argentina
Dra. Marina Álvarez	H. Vall d'Hebrón. Barcelona
Dr. Óscar Asensio	H. Parc Taulí Sabadell
Dra. Silvia Castillo	H. Clínico. Valencia
Dra. Pilar Cejudo	H. Virgen del Rocío. Sevilla
Dr. Miguel García-González	H. Ramón y Cajal Madrid
Dr. Francisco García-Río	H. U. La Paz. Madrid
Dra. Silvia Gartner	H. Vall d'Hebrón. Barcelona
Dra. Sabine Hadida	Vice-president. Medical chemistry. Vertex Pharmaceutical. USA
Dña. Teresa Hernández	H. de la Princesa. Madrid
Dra. Paloma Jara	H. U. La Paz. Madrid (Conferencia de clausura)
Dra. Constanza María Liébana	H. Doce de Octubre. Madrid
Dr. Manuel López de Santamaría	H. U. La Paz. Madrid
Dra. María del Carmen Luna	H. Doce de Octubre. Madrid
Dr. Luis Maíz	H. Ramón y Cajal. Madrid
Dra. Rocío Martín-Valero	H. Regional Universitario. Málaga
Dra. Ernestina Melicoff	Texas Children´s Hospital USA
Dr. Pedro Mondéjar	H. Virgen de la Arrixaca. Murcia
Dra. Rosana Muñoz	H. Niño Jesús. Madrid
Dr. Antonio Olveira	H. U. La Paz. Madrid
Dra. Samara Palma	H. U. La Paz. Madrid
Dra. Estela Pérez	H. Regional Universitario. Málaga
Dra. Inés Pérez	H. La Fe. Valencia
Dra. Concepción Prados	H. U. La Paz. Madrid
Dra. Esther Quintana	H. Virgen del Rocío. Sevilla
Dr. Jesús Rodríguez	H. Nuestra Señora de Canderaria. Tenerife
Dr. Fadel Ruiz	Texas Children´s Hospital USA
Dr. Héctor Hernán Ruiz	H.de Pediatría CMNO, IMSS. Guadalajara. México
Dra. Gabriela Rutz	Crenadecer (Centro de referencia nacional de enfermedades congénitas y enfermedades raras) Uruguay
Dra. M^a José Selma	H. La Fe. Valencia
Dra. Amparo Solé	H. La Fe. Valencia
Dra. Ester Zamarrón	H. U. La Paz. Madrid



XV

Congreso Nacional de la Sociedad
Española de Fibrosis Quística

II Jornadas Iberoamericana

III Jornadas Portuguesas

PROGRAMA CIENTÍFICO

JUEVES, 28.11.2019

08:00 a 19:00 h.

APERTURA DE LA SECRETARÍA DEL CONGRESO. ACREDITACIÓN DE LOS CONGRESISTAS
Y RETIRADA DE LA DOCUMENTACIÓN

08:15 a 15:30 h.

II CURSO PRECONGRESO DE FIBROSIS QUÍSTICA (Sala Madrid 2)

08:15 a 08:30 h. **Presentación**

Moderadores: Dra. M.^a Isabel Barrio y Dr. Luis Maíz

08:30 a 09:15 h. **De la genética al CFTR. Nuevas estrategias**

Dr. Óscar Asensio

09:15 a 10:30 h. **Infecciones broncopulmonares**

- Bacterias (habituales y emergentes). Dr. Pedro Mondéjar
- Hongos y micobacterias atípicas. Dra. Concepción Prados

10:30 a 11:00 h. **Casos clínicos/radiológicos abiertos. Exposición**

Dra. Estela Pérez y Dra. M.^a José Selma

11:00 a 11:30 h. **Café**

11:30 a 12:15 h. **Función pulmonar**

Dr. Francisco García

12:15 a 13:00 h. **Técnicas de imagen en fibrosis quística**

Dra. Constanza María Liébana

13:00 a 13:45 h. **Complicaciones digestivas en fibrosis quística**

Dra. Rosana Muñoz

13:45 a 14:30 h. **Diabetes relacionada con fibrosis quística**

Dra. Samara Palma

14:30 a 15:00 h. **Evaluación del curso**

15:00 a 16:30 h.

DESCANSO

16:30 a 19.30 h.

**1ª MESA REDONDA. II MESA IBEROAMERICANA DE FIBROSIS QUÍSTICA.
PROYECTOS COMUNES**

Moderadores: Dra. Concepción Prados Sánchez y Dra. Celeste Barreto

- 16:30 a 17:00 h. Registro Nacional de pacientes con fibrosis quística y tamiz neonatal para Fibrosis Quística en México**
Dr. Héctor Hernán
- 17:00 a 17:30 h. Experiencia con nuevos tratamientos**
Dr. Fadel Ruiz
- 17:30 a 17:45 h. Discusión**
- 17:45 a 18:15 h. Café**
- 18:15 a 19:30 h. Manejo multidisciplinar de pacientes con fibrosis quística**
- 18:15 a 18:45 h. Experiencia argentina**
Dra. M. Eugenia Alais
- 18:45 a 19:15 h. Experiencia uruguaya**
Dra. Gabriela Rutz
- 19:15 h. Discusión**

19:30 h.

INAUGURACIÓN OFICIAL

Dra. D^a. Concepción Prados Sánchez, *Presidenta de la SEFQ*

Dr. D. Óscar Asensio, *Presidente electo de la SEFQ*

Dr. D. José María Antón, *Viceconsejero de Humanización Sanitaria*



XV

Congreso Nacional de la Sociedad
Española de Fibrosis Quística

II Jornadas Iberoamericana

III Jornadas Portuguesas

VIERNES, 29.11.2019

08:00 a 09:00 h.

MESA DE PÓSTERES

PANEL 1 (SALA MADRID 3)

Moderadores: Dr. Fernando Casals, Dra. Lorena Magallanes y Dra. Saioa Vicente

10. VALORACIÓN NUTRICIONAL MEDIANTE BIOIMPEDANCIA EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA

David González Jiménez, Belén Álvarez García-Rovés, Marta Suárez González, J. Ramón Gutiérrez Martínez, Marta García Clemente, Carlos Bousoño García

11. ESTATUS NUTRICIONAL DE LA VITAMINA D EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA INSUFICIENTES PANCREÁTICOS ¿SON EFICACES LAS NUEVAS RECOMENDACIONES

David González Jiménez, María Garriga García, M. Juliana Serrano Nieto, Ruth García Romero, Marina Álvarez Beltran, Haydee Exposito de Mena, Elena Crehuá Gaudiza, Rosana Muñoz Codoceo, Lucrecia Suárez Cortina, Cecilia Martínez Costa, Juan José Díaz Marín, Carlos Bousoño García, Santiago Fernández Cebrián, Carmen Mangas Sánchez

13. COMPLICACIONES DIGESTIVAS EN PACIENTES ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA SOMETIDOS A TRASPLANTE PULMONAR

Inés Martín Rubio, Silvia Aguado Ibáñez, María Teresa Lázaro-Carrasco de la Fuente, Aitor Asensi Jurado, Adriana Amaral Corgo, Brais Baamonde Veiga, Rosalía Laporta Hernández, Miriam Aguilar Pérez, María Piedad Ussetti Gil

14. UTILIDAD DE LA ELASTOGRAFÍA HEPÁTICA EN LA EVALUACIÓN DE LA ENFERMEDAD HEPÁTICA RELACIONADA CON FQ EN UNA COHORTE PEDIÁTRICA

Saioa Vicente Santamaría, María Eugenia Torres Guerrero, Miguel García González, Alejandro López Neyra, María Inmaculada Mota Goitia, Adelaida Lamas Ferreiro

27. SITUACIÓN ACTUAL DE LA ENFERMEDAD HEPÁTICA RELACIONADA CON FQ PEDIÁTRICA EN NUESTRO PAÍS. RESULTADOS DE UN ESTUDIO MULTICÉNTRICO

Saioa Vicente Santamaría, Carlos Tutau Gómez, Marina Álvarez Beltrán, Rosana Muñoz Codoceo, Mariela de los Santos de Pelegrín, Enrique Salcedo Lobato, Etna Masip Simó, Ruth García Romero, Juliana Serrano Nieto, David González Jiménez, Ana Estefanía Fernández Lorenzo, Ana Moreno Álvarez, Elena Crehuá Gaudiza, Carlos Bousoño García, Camila García Volpe, Carlos Ruiz Hernández, María Margaret Mercadal Hally, Aina Vera Arenas, Carlos Vázquez Cordero

PANEL 2 (SALA MADRID 3)

Moderadores: Dra. Inés Herrero, Dra. Laura Carrasco y Dr. Antonio Álvarez

9. EXPERIENCIA EN LA VIDA REAL CON LOS MODULADORES DEL CFTR EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA HOMOCIGOTAS P.F508

Alejandro Teper, Viviana Rodríguez, Silvina Lubovich, Silvina Zaragoza

20. CORRELACIÓN ENTRE PRUEBA DE LA MARCHA DE 6 MINUTOS Y MARCADORES DE GRAVEDAD DE FIBROSIS QUÍSTICA

Sandra Rovira, Silvia Gartner, Angeles Spangenberg, Laura Garriga, María Carmen Soto Pérez, Antonio Moreno, Inés de Mir, Alba Torrent, Isabel Lima

- 38. REAL-WORLD OUTCOMES AMONG PATIENTS WITH CYSTIC FIBROSIS (CF) TREATED WITH LUMACAFTOR/IVACAFTOR (LUM/IVA) IN 2017: AN INTERIM ANALYSIS OF DATA FROM THE US CF FOUNDATION PATIENT REGISTRY (CFFPR)**
Sara Alonso, Caitlin Knox, Zifei Han, Runyu Wu, Linda T Wang, Alexander Elbert, Simon Tian
- 39. EFFECTS OF TEZACAFTOR/IVACAFTOR (TEZ/IVA) TREATMENT IN PATIENTS WITH CYSTIC FIBROSIS (CF) AND F508DEL/F508DEL-CFTR: PATIENT-REPORTED OUTCOMES IN A PHASE 3 RANDOMISED, CONTROLLED TRIAL (EVOLVE)**
Amparo Solé, Yoojung Yang, Avery Rizio, Chien-Chia Chuang, Brett Loop, Xiaojun You, Mark Kosinski, Regina Rendas-Baum, Julie Lekstrom-Himes, Jennifer Taylor-Cousar, J Stuart Elborn
- 40. EFFECTS OF TEZACAFTOR/IVACAFTOR (TEZ/IVA) TREATMENT IN PATIENTS HETEROZYGOUS FOR F508DEL-CFTR AND A RESIDUAL FUNCTION MUTATION: PATIENT-REPORTED OUTCOMES IN A PHASE 3 RANDOMISED, CONTROLLED TRIAL (EXPAND)**
Yoojung Yang, Chien-Chia Chuang, Brett Loop, Avery Rizio, Julie Lekstrom-Himes, Xiaojun You, Mark Kosinski, Regina Rendas-Baum, Jane C. Davies, Steven M Rowe
- 50. LA CORRECCIÓN DE LA FUNCIÓN DEL CFTR EN LOS ORGANOIDES INTESTINALES PREDICE LA RESPUESTA CLÍNICA EN LA VIDA REAL. PRESENTACIÓN DE UN CASO**
Félix Baranda García, José Antonio Cascante Rodrigo, Ainhoa Gómez Bonilla, María Dolores Pastor Vivero, Mikel Santiago Burrutxaga, Beatriz Gómez Crespo, Leyre Serrano Fernández, François Vermeulen, Anabela Santo Ramahlo, Linda Boulanger, Christiane de Boeck, Carlos Vázquez Cordero

PANEL 3 (SALA MADRID 4+5)

Moderadores: Dr. Joan Figuerola y Dra. Marta Ruiz

- 6. EVALUACIÓN DE PROTOCOLOS DE CRIBADO NEONATAL DE FIBROSIS QUÍSTICA EN ANDALUCÍA ORIENTAL: TIR/TIR VERSUS TIR/PAP/TIR**
Pilar Caro Aguilera, Estela Pérez Ruiz, Javier Blasco Alonso, Carmen Benito, Javier Pérez Frías, Raquel Yahyaoui
- 25. CORRELACIÓN ENTRE EL ÍNDICE DE ACLARAMIENTO PULMONAR Y LOS HALLAZGOS EN LA TOMOGRAFÍA COMPUTARIZADA EN PACIENTES PREESCOLARES CON FIBROSIS QUÍSTICA**
Laura Garriga, Silvia Gartner, María Carmen Soto Pérez, Sandra Rovira, Inés de Mir, Alba Torrent, Antonio Moreno, Ignacio Iglesias, Marbella Mayorga, Isabel Lima
- 29. ÍNDICE DE ACLARAMIENTO PULMONAR EN NIÑOS Y ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA: RESULTADOS Y CORRELACIÓN CON VALORES ESPIROMÉTRICOS**
Patricia Juárez Marruecos, Javier Martínez Olmos, Pedro Mondéjar López, Patricia García-Marcos, Beatriz Álvarez Vallejo, Pepa Martínez Nicolás, Concha Rosales Pulgar, Manuel Sánchez-Solís
- 30. INFLUENCIA DEL GENOTIPO SOBRE EL ÍNDICE DE ACLARAMIENTO PULMONAR EN NIÑOS Y ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA**
Javier Martínez Olmos, Patricia Juárez Marruecos, Pedro Mondéjar López, Patricia García-Marcos, María Rosa Silvestre, Concepción Rosales Pulgar, Pepa Martínez Nicolás, Manuel Sánchez-Solís



XV

Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística

II Jornadas Iberoamericana

III Jornadas Portuguesas

PANEL 4 (SALA MADRID 4+5)

Moderadores: Dra. María Cols y Dr. Alejandro López

3. **CATÉTER PERIFÉRICO ECOGUIADO: UNA ALTERNATIVA PARA LOS PACIENTES DE FQ EN EL TRATAMIENTO ANTIBIÓTICO ENDOVENOSO DOMICILIARIO**
Pedro Francisco García Tamayo, María Díez Escobar, María Rosario Ruiz-Serrano de la Espada, Cándido Fernández García, Juana Morgado Ruiz, Laura Carrasco Hernández, María Esther Quintana Gallego, Isabel Delgado Pecellín
15. **DISNEA DE CAUSA YATROGÉNICA:TEP POR TVP SECUNDARIA A PICC**
María Isabel Ramos Cancelo, Beatriz Cartón Sánchez, Julio Ernesto González Hurtado, Anabel García Onieva
31. **SEGUIMIENTO DE LOS PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CRIBADO NEONATAL POSITIVO DE FIBROSIS QUÍSTICA CON SIGNIFICADO CLÍNICO INCIERTO POR LAS UNIDADES DE CRIBADO NEONATAL DE LA COMUNIDAD DE MADRID**
Enrique Blitz Castro, María Clara Jijón Andrade, Ana Morales Tirado, Carmen Luna Paredes, Enrique Salcedo Lobato, Alejandro López Neyra, Saioa Vicente Santamaría, Adelaida Lamas Ferreiro
33. **EFFECTOS A CORTO PLAZO DEL DRENAJE AUTÓGENO EN LA INHOMOGENEIDAD VENTILATORIA EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA: RESULTADOS PRELIMINARES**
Ángeles Fernández-Cadenas, Antonio Tomás Ríos Cortés, Pedro Mondéjar López, Sergio Rodríguez Mompeán, Manuel Sánchez-Solís
41. **EVOLUCIÓN DE LOS INDICADORES MICROBIOLÓGICOS DE LOS NIÑOS SEGUIDOS EN UNA UNIDAD DE FQ A TRAVÉS DE LOS DATOS INTRODUCIDOS EN EL REGISTRO DE PACIENTES DE LA SOCIEDAD EUROPEA DE FQ (ECFSPR)**
M^a Dolores Pastor Vivero, M^a Elena Urra Zalbidegoitia, Mikel Gallego Rodrigo, Maialen Larrea Ayo, Malen Aguirregabiria Padilla, Mikel Santiago Burruchaga, Beatriz Gómez Crespo, Leyre Serrano Fernández, José Ignacio Pijoan Zubizarreta, Carlos Vázquez Cordero
45. **CRIBADO NEONATAL DE FIBROSIS QUÍSTICA, ¿CONLLEVA REALMENTE BENEFICIOS CLÍNICOS FRENTE AL DIAGNÓSTICO POR SÍNTOMAS DE LA ÉPOCA PRE-CRIBADO?**
Pedro Mondéjar López, Elena Vela Martínez, Patricia García-Marcos, Javier Martínez Olmos, Patricia Juárez Marruecos, Virginia Pérez Fernández, Manuel Sánchez-Solís

09:00 a 11:00 h.

2ª MESA REDONDA. MODULADORES DEL CFTR: DESDE LA MOLÉCULA HASTA LA TRIPLE TERAPIA

Moderadores: Dr. Óscar Asensio y Dr. Pedro Mondéjar

09:00 a 09:20 h. **Ivacaftor**
Dra. María del Carmen Luna

09:20 a 10:00 h. **Ivacaftor-Lumacaftor**

09:20 a 09:40 h. **Experiencia en adultos**
Dr. Jesús Rodríguez

- 09:40 a 10:00 h. **Experiencia en niños**
Dra. Silvia Castillo
- 10:00 a 10:20 h. **Ivacaftor-Tezacaftor**
Experiencia actual. Dra. Ester Zamarrón
- 10:20 a 10:40 h. **Triple terapia**
Experiencia actual. Dra. Esther Quintana
- 10:40 a 11:00 h. **Discusión**

11:00 a 11:30 h.

CAFÉ

11:30 a 13:00 h.

3ª MESA REDONDA. TRASPLANTE EN LA FIBROSIS QUÍSTICA

Moderadores: Dra. Samara Palma y Dr. Antonio Moreno

- 11:30 a 11:50 h. **Trasplante pulmonar pediátrico**
Dra. Ernestina Melicoff
- 11:50 a 12:10 h. **Trasplante Pulmonar Adultos**
Dra. Amparo Solé
- 12:10 a 12:30 h. **Trasplante Hepático y Pancreático**
Dr. Manuel López de Santamaría
- 12:30 a 13:00 h. **Discusión**

13:00 a 14:00 h.

SYMPOSIUM PARI. VÍA AÉREA SUPERIOR: LA NARIZ IMPORTA

Moderadora: Dra. Concepción Prados

Ponentes: Dra. Amparo Solé y Dra. Inés Pérez

14:00 a 15:30 h.

COMIDA

15:30 a 16:30 h.

MESA DE PÓSTERES

PANEL 1 (SALA MADRID 3)

Moderadores: Dra. Adelaida Lamas y Dra. Casilda Oliveira

4. **PERCEPCIÓN DE AMENAZA DE ENFERMEDAD Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON FIBROSIS QUÍSTICA**
Selene Valero-Moreno, Silvia Castillo-Corullón, Inmaculada Montoya-Castilla, Marián Pérez-Marín



5. **SINTOMATOLOGÍA ANSIOSO-DEPRESIVA EN EL SISTEMA FAMILIAR DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON FIBROSIS QUÍSTICA**
Selene Valero-Moreno, Silvia Castillo-Corullón, Marián Pérez-Marín, Inmaculada Montoya-Castilla
21. **ILO MECONIAL EN AUSENCIA DE FIBROSIS QUÍSTICA**
Tania Cueva Quiroz, Silvia Gartner, Ángeles Linde Sillo, Andrés Molino, Susana Redecilla, Paula Fernández, Sandra Rovira, Félix Castillo, Antonio Moreno
26. **ANÁLISIS DE LA CAPACIDAD DE AUTOCUIDADO EN ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA (FQ) EN EL MOMENTO DE LA TRANSICIÓN Y EN LA ACTUALIDAD**
Amalia Coca Barbado, M^a Concepción Prados Sánchez, Esther Zamarrón de Lucas, Luis Gómez Carrera, Pablo Mariscal Aguilar, M^a Isabel Barrio Gómez de Agüero, Marta Ruiz de Valbuena, Rodolfo Álvarez-Sala Walther
34. **ANÁLISIS ECOGRÁFICO DE LAS CARACTERÍSTICAS DIAFRAGMÁTICAS EN ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA: RESULTADOS PRELIMINARES**
Ángeles Fernández-Cadenas, Antonio Tomás Ríos Cortés, Sergio Rodríguez Mompeán, María Elena del Baño Aledo
35. **ESTUDIO DESCRIPTIVO DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA Y EN SUS CUIDADORES MEDIANTE USO DE CUESTIONARIOS DE CRIBADO DE SALUD MENTAL**
Saioa Vicente Santamaría, Sonia Hernández Rodríguez, Ana Morales Tirado, Roxanna del Rosario Rivera, Enrique Blitz Castro, Diana San Miguel Simonín, Ana Sayagués Vera, Susana Jarillo Martín, Luis Maíz Carro, Rosa Nieto Royo, María Garriga García, Alejandro López Neyra, Adelaida Lamas Ferreiro
37. **PROGRESIÓN Y CARGA DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA (FQ) HOMOCIGOTOS PARA LA MUTACIÓN F508 DEL EN EUROPA EN UN REGISTRO OBSERVACIONAL (ESTUDIO VOICE)**
Amparo Solé, Edward F. McKone, Carlo Castellani, Harry Heijerman, Siobhán B. Carr, Jane C. Davies, Rainald Fischer, Celeste Barreto, Isabelle Fajac, Zheng (Jason) Yuan, Nils Kinnman

PANEL 2 (SALA MADRID 3)

Moderadores: Dra. Layla Diab, Dra. Carmen Prior y Dr. Antonio Álvarez

18. **LONG-TERM USE OF LUMACAFTOR/IVACAFTOR COMBINATION IN PATIENTS WITH CYSTIC FIBROSIS: IMPACT ON QUALITY OF LIFE, ANXIETY, AND DEPRESSION**
Amparo Solé, Julia Martínez-Solé, Inés Pérez, M^aJosé Selma, Gabriel Anguera, Juan Pablo Reig, Victoria Fornes
19. **FIBROSIS QUÍSTICA CON DIAGNOSTICO NO CONCLUYENTE (CFSPID): SEGUIMIENTO DE 45 PACIENTES**
Silvia Gartner, Paula Fernández, José Luis Marín, Sandra Rovira, Marina Álvarez, Antonio Moreno, Inés de Mir, Alba Torrent, Marbella Mayorga, Tania Cueva Quiroz
28. **ORIGEN Y CARACTERÍSTICAS FENOTÍPICAS DE LA MUTACIÓN A1006E DE LA FIBROSIS QUÍSTICA**
Pedro Mondéjar López, Patricia García-Marcos, Guillermo Glover López, Antonio Álvarez Fernández, Óscar Asensio de la Cruz, Inés Pérez, Amparo Solé Jover, Silvia Castillo Corullón, Silvia Gartner, Manuel Sánchez-Solís
32. **VARIANTES RESIDUALES DEL CFTR**
Óscar Asensio de la Cruz, Miguel García, Susana Loureda, Eva Robert, Xavi Pomares, Conchita Montón

46. **GENOTIPO CON DOS MUTACIONES CON FUNCIÓN MÍNIMA DE CFTR EN PACIENTES ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA: ¿ES SIEMPRE INDICATIVO DE UN FENOTIPO GRAVE CON MALA EVOLUCIÓN?**
Carlos Peñalver Mellado, Pedro Mondéjar López, Patricia Juárez Marruecos, Javier Martínez Olmos, Patricia García-Marcos, Manuel Sánchez-Solís
47. **GENOTIPO CON AL MENOS UNA MUTACIÓN CON FUNCIÓN RESIDUAL DE CFTR EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA: ¿ES SIEMPRE INDICATIVO DE UN FENOTIPO LEVE CON BUENA EVOLUCIÓN?**
Carlos Peñalver Mellado, Pedro Mondéjar López, Javier Martínez Olmos, Patricia Juárez Marruecos, Patricia García-Marcos, Manuel Sánchez-Solís
48. **DESCRIPCIÓN FENOTÍPICA EN 6 PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA ORIGINARIOS DE ECUADOR Y HOMOCIGOTOS PARA LA MUTACIÓN H609R**
Javier Martínez Olmos, Pedro Mondéjar López, Patricia Juárez Marruecos, Patricia García-Marcos, Rosa Moya Quiles, Guillermo Glover López, Manuel Sánchez-Solís
49. **RELACIÓN GENOTIPO-FENOTIPO EN 132 PACIENTES DE LA UNIDAD DE FIBROSIS QUÍSTICA DE LA REGIÓN DE MURCIA**
Pedro Mondéjar López, Mireia García Ramírez, Patricia García-Marcos, Javier Martínez Olmos, Patricia Juárez Marruecos, Virginia Pérez Fernández, Carlos Peñalver Mellado, Guillermo Glover López, María Jesús Garrido Sánchez, Manuel Sánchez-Solís

PANEL 3 (SALA MADRID 4+5)

Moderadores: Dra. Marta García-Clemente y Dra. M^a Teresa Lázaro

1. **GENÉTICA Y COMPLICACIONES ASOCIADAS A LA FIBROSIS QUÍSTICA (FQ) EN LOS PACIENTES QUE PRESENTAN ATELECTASIAS**
María Martínez Redondo, Concepción Prados Sánchez, Francisco García Río, Esther Quintana Gallego, Silvia Castillo Corullón, Antonio Salcedo Posadas, Rosa María Girón Moreno, Maite Martínez Martínez, Luis Maíz Carro, Carlos Martín de Vicente, Jordi Costa Colomer
2. **ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS ATELECTASIAS PULMONARES COMO COMPLICACIÓN EN LA FIBROSIS QUÍSTICA (FQ)**
María Martínez Redondo, Concepción Prados Sánchez, Francisco García Río, Esther Quintana Gallego, Silvia Castillo Corullón, Antonio Salcedo Posadas, Rosa María Girón Moreno, Maite Martínez Martínez, Luis Maíz Carro, Carlos Martín de Vicente, Jordi Costa Colomer
7. **ANÁLISIS COMPARATIVO DE LA FUNCIÓN PULMONAR EN DOS GRUPOS DE PACIENTES DE DOS GRUPOS DE PACIENTES QUE PRESENTAN AISLAMIENTO MICROBIOLÓGICO DE MYCOBACTERIUM ABSCESSUS**
Pablo Mariscal Aguilar, Daniel Laorden Escudero, Andrés Giménez Velando, Sarai Quirós Fernández, Carlos Javier Carpio Segura, Rosa Girón Moreno, Carlos Toro Rueda, Rodolfo Álvarez-Sala Walther, Concepción Prados Sánchez
8. **¿CÓMO AFECTA LA INFECCIÓN POR MYCOBACTERIUM ABSCESSUS A LOS PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA?**
Daniel Laorden Escudero, Pablo Mariscal Aguilar, Andrés Giménez Velando, Sarai Quirós Fernández, Carlos Javier Carpio Segura, Rosa Girón Moreno, Carlos Toro Rueda, Rodolfo Álvarez-Sala Walther, Concepción Prados Sánchez



- 12. TRASPLANTE PULMONAR EN LA FIBROSIS QUÍSTICA. RESULTADOS A LARGO PLAZO EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DE HIERRO**
Inés Martín Rubio, Silvia Aguado Ibáñez, María Teresa Lázaro- Carrasco de la Fuente, Aitor Asensi Jurado, Adriana Amaral Corgo, Brais Baamonde Veiga, Rosalía Laporta Hernández, Miriam Aguilar Pérez, María Piedad Ussetti Gil
- 16. MYCOBACTERIUM ABSCESSUS: CAMBIOS ESPIROMÉTRICOS EN PACIENTES CON AISLAMIENTO MICROBIOLÓGICO POSITIVO**
Pablo Mariscal Aguilar, Daniel Laorden Escudero, Andrés Giménez Velando, Sarai Quirós Fernández, Carlos Javier Carpio Segura, Rosa Girón Moreno, Carlos Toro Rueda, Rodolfo Álvarez-Sala Walther, Concepción Prados Sánchez
- 22. ORGANOIDES INTESTINALES PARA VALORAR LA FUNCIONALIDAD DEL CFTR Y LA RESPUESTA FARMACOLÓGICA EN UN PACIENTE FQ CON GENOTIPO F508DEL/2183AA>G**
Silvia Gartner, Maite Calucho, Paula Fernández, Sandra Rovira, Carles Giné, Raquel García-Pérez, Eduardo Tizzano

PANEL 4 (SALA MADRID 4+5)

Moderadores: Dra. Rosa Nieto, Dra. Isabel Ramos y Dr. Félix Baranda

- 17. PREVALENCIA Y REPERCUSIÓN CLÍNICA DE LA INFECCIÓN POR STAFILOCOCCUS AUREUS RESISTENTE A METICILINA(SARM) EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA**
Beatriz Gómez, Ainhoa Gómez, Leyre Serrano, María Dolores Pastor, Carlos Vázquez, Mikel Gallego, Malen Aguirrebeitia, Elena Urrea, Félix M^a Baranda
- 24. FACTORES ASOCIADOS A LA COLONIZACIÓN CRÓNICA POR ASPERGILLUS EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA**
Álvaro Romero Suárez, Marta Solís García, Marta García Clemente, Ramón Gutiérrez Martínez, David González Jiménez, Ana Isabel Enríquez Rodríguez, Claudia Madrid Carbajal, Liliana Pérez Martínez, Santiago Gómez Mañas, Alejandro Fernández Fernández, Covadonga de la Escosura, Carlos Bousoño García, Teresa Peláez García
- 36. INFECCIÓN DE LA VÍA ÁREA SUPERIOR POR PSEUDOMONAS AERUGINOSA: UN FRENTE QUE TRATAR EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA TRASPLANTADOS DE PULMÓN**
Laura Carrasco Hernández, Isabel Delgado Pecellín, Lucas Román Rodríguez, María Moreno Ortega, José Luis López-Campos, Esther Quintana Gallego
- 42. ESTUDIO DE LA EFICIENCIA VENTILATORIA EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA**
Marta García Clemente, Marta Iscar Urrutia, Ramón Gutiérrez Martínez, David González Jiménez, Claudia Madrid Carbajal, Ana Isabel Enríquez Rodríguez, Liliana Pérez Martínez, Santiago Gómez-Mañas, Cristina Bailón Cuadrado, Julia Herrero Huertas, Andrés Ortiz Reyes, Carlos Bousoño García
- 43. LA COLONIZACIÓN CRÓNICA POR PSEUDOMONAS AERUGINOSA Y ACHROMOBACTER XYLOSOXIDANS SE ASOCIA A UNA PEOR FUNCIÓN PULMONAR EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA**
Patricia Juárez Marruecos, David López Oliva, Javier Martínez Olmos, Pedro Mondéjar López, Patricia García-Marcos, Virginia Pérez Fernández, M^a Dolores Pastor Vivero, Manuel Sánchez-Solís
- 44. COLONIZACIÓN BACTERIANA RESPIRATORIA CRÓNICA: DIFERENCIAS ENTRE NIÑOS Y ADOLESCENTES-ADULTOS CON FIBROSIS QUÍSTICA**
Javier Martínez Olmos, David López Oliva, Patricia Juárez Marruecos, Pedro Mondéjar López, Patricia García-Marcos, Virginia Pérez Fernández, M^a Dolores Pastor Vivero, Manuel Sánchez-Solís

16:30 a 18:00 h.

4ª MESA REDONDA: REHABILITACIÓN Y FISIOTERAPIA RESPIRATORIA EN FIBROSIS QUÍSTICA

Moderadores: Dr. Carlos Carpio y Dra. Rosa Girón

16:30 a 17:00 h. Métodos no manuales en fisioterapia respiratoria ¿son mejores que los manuales?

Dra. Teresa Hernández

17:00 a 17:30 h. Beneficios de las nuevas tecnologías aplicadas en la rehabilitación pulmonar en la fibrosis quística

Dra. Rocío Martín-Valero

17:30 a 18:00 h. Osteoporosis-Osteopenia. ¿Cómo repercute el ejercicio en el hueso del paciente con fibrosis quística?

Dra. Pilar Cejudo

18:00 a 18:30 h.

CAFÉ

18:30 a 20:00 h.

ASAMBLEA DE LA SEFQ

21:00 h.

CENA DE CLAUSURA



XV

Congreso Nacional de la Sociedad
Española de Fibrosis Quística

II Jornadas Iberoamericana
III Jornadas Portuguesas

SÁBADO, 30.11.2019

09:00 a 10:00 h.

5ª MESA REDONDA. ANTIBIOTERAPIA INHALADA: DESDE EL NEBULIZADOR HASTA LA MOLÉCULAR

Moderadoras: Dra. Marina Blanco, Dra. M^a Dolores Pastor

09:00 a 09:30 h. **Desde el pasado al futuro de la antibioterapia inhalada**
Dra. Concepción Prados

09:30 a 10:00 h. **Levofloxacino inhalado ¿Qué hay de nuevo?**
Dr. Luis Maíz

10:00 a 11:00 h.

SIMPOSIUM VERTEX: EL VALOR DE LA INNOVACION EN FQ: INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO DE ORKAMBI® 6-11 AÑOS Y SYMKEVI® + KALYDECO® ≥12 AÑOS

Moderador: Dr. Alejandro López

Ponente: Dra. Sabine Hadida

11:00 a 12:00 h.

6ª MESA REDONDA. AFECTACIÓN HEPÁTICA. NUEVAS ESTRATEGIAS DIAGNÓSTICAS Y TRATAMIENTO

Moderadores: Dr. Enrique Salcedo y Dra. Loreto Hierro

11:00 a 11:30 h. **Nuevas formas de diagnóstico**
Dr. Antonio Olveira

11:30 a 12:00 h. **¿Cómo tratar?**
Dr. Miguel García-González

12:00 a 12:30 h.

CAFÉ

12:30 a 13.30 h.

7ª MESA REDONDA. PROTOCOLO DE SEGUIMIENTO Y MANEJO DEL PACIENTE DIAGNOSTICADO POR CRIBADO NEONATAL

Dr. Pedro Mondéjarz, Dr. Oscar Asensio, Dra. Silvia Gartner
y Dra. Marina Álvarez

13:30 a 14:00 h.

CONFERENCIA DE CLAUSURA

Dra. Paloma Jara

14:00 h.

CLAUSURA

- Presidenta del Congreso: M^a Concepción Prados
- Presidente de la SEFQ-Vicepresidente de la FuEFQ: Óscar Asensio
- Presidenta de la FEFQ-Presidenta de la FuEFQ: Blanca Ruiz
- Vicepresidente de la FEFQ-Tesorero de la FuEFQ: Juan da Silva



XV

Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística

II Jornadas Iberoamericana

III Jornadas Portuguesas

INFORMACIÓN DE INTERÉS

SEDE DEL CONGRESO

Hotel Riu Plaza España

Calle Gran Vía, 84, 28013 Madrid

CUOTAS DE INSCRIPCIÓN

Socios SEFQ:

- Antes del 5 de octubre de 2019..... 450 €
- Después del 5 de octubre de 2019..... 500 €

NO Socios SEFQ

- Antes del 5 de octubre de 2019..... 510 €
- Después del 5 de octubre de 2019..... 560 €

Residentes..... 250 €

Fisioterapeutas y Enfermería..... 100 €

Curso de FQ de la SEFQ..... 40 €

COMUNICACIONES PÓSTERS

1. Antes del inicio de la Sesión de Pósters

Los pósters serán entregados en formato .pdf en la mesa entrega de presentaciones situada en la sala Madrid 4+5 de exposición de comercial.

2. DESARROLLO DE LA SESIÓN

Ponentes y Moderadores deberán llegar a la sala asignada con 10-15 minutos de antelación a la hora de comienzo de la sesión para ultimar la organización y desarrollo de la misma.

3. El moderador recordará a todos los ponentes que se ciñan estrictamente al tiempo que tienen asignado.

4. Debe respetarse una estricta puntualidad, puesto que el turno de preguntas es irrenunciable.

5. Cada póster dispone de 8 minutos (5 para exposición y 3 para preguntas).

6. La persona que vaya a realizar la exposición del póster debe estar debidamente inscrita al congreso, sin la acreditación del congreso no podrá exponer el trabajo.

7. No se entregará el certificado correspondiente si no se hace la presentación efectiva del póster, ni se podrá optar al premio al mejor póster.

INSCRIPCIONES

Las inscripciones se realizarán exclusivamente en la Secretaría Técnica del congreso, durante los días 28, 29 y 30 de noviembre de 2019

Cada interesado debe estar previamente registrado en la web del congreso

SECRETARÍA TÉCNICA

VIAJES EL CORTE INGLÉS - M.I.C.E. VALENCIA

C.C. Ademuz - C/. Pío XII, 51- 4.ª planta

46015 Valencia

Tel. +34 963 107 189 • Fax: +34 963 411 046

E-mail: congresossefq@viajeseci.es

En agradecimiento de la SEFQ a todos los integrantes en las Unidades de Madrid, que han podido hacer posible este Congreso

Comité colaborador

Teresa Alarcón, Esmeralda Almería, Sonia Álvarez, Alfonso Arranz, Carolina Barrios, Blanca Beltrán, Noemí Blanes, Ana Campillo, Elvira Cañedo, Fernando Casals, Ana Frías, Julio García, Cristina Garfía, María Garriga, Carmen Gómez, María Isabel González, Belén Hernández, Inmaculada Hidalgo, Adelaida Lamas, Marta López, Alejandro López-Neyra, Lorena Nélica García, Eva Marín, María Elena Martínez, Nuria Martínez, Eva Martínez-Ojínaga, Manuel Molina, Ana Morais, Rosana Muñoz, Rosa Nieto, Antonio Oliveira, Marta Ortega, Ana del Palacio, Amparo Pérez, Marta Ruiz, Enrique Salcedo, Diana San Miguel, Verónica Sanz, Jesús María Sarriá, Olga de la Serna, Carmen Torres, Saioa Vicente, Ester Zamarrón

Madrid, 28 al 30 de noviembre de 2019
Hotel Riu Plaza España



DEKAsvitamins.com



VIAJES El Corte Inglés

CONGRESOS

M.I.C.E. VALENCIA • C.C. Ademuz - C/. Pío XII, 51- 4.ª planta . 46015 Valencia
Tel. +34 963 107 189 • Fax: +34 963 411 046 • E-mail: congressosfefq@viajeseci.es