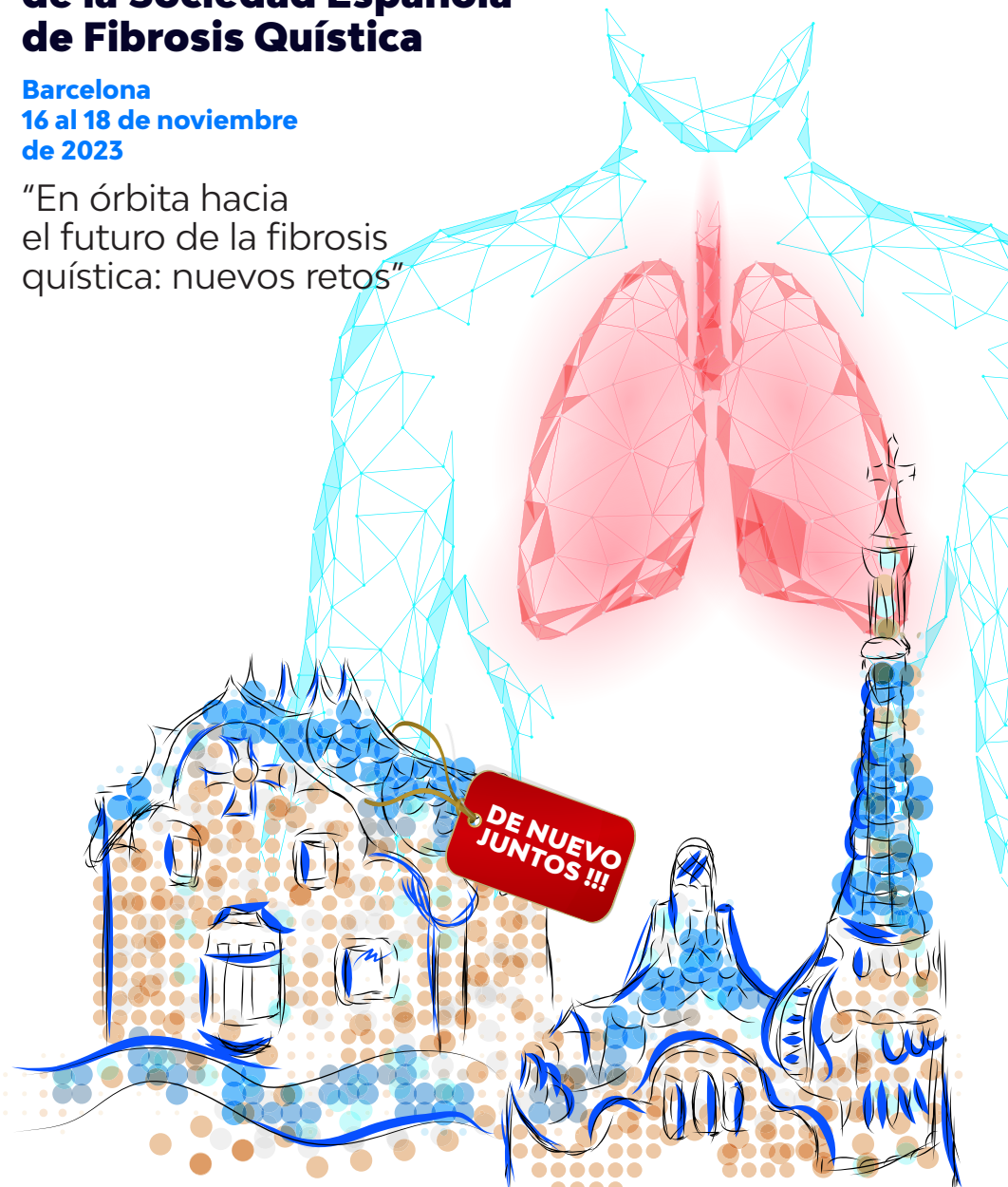


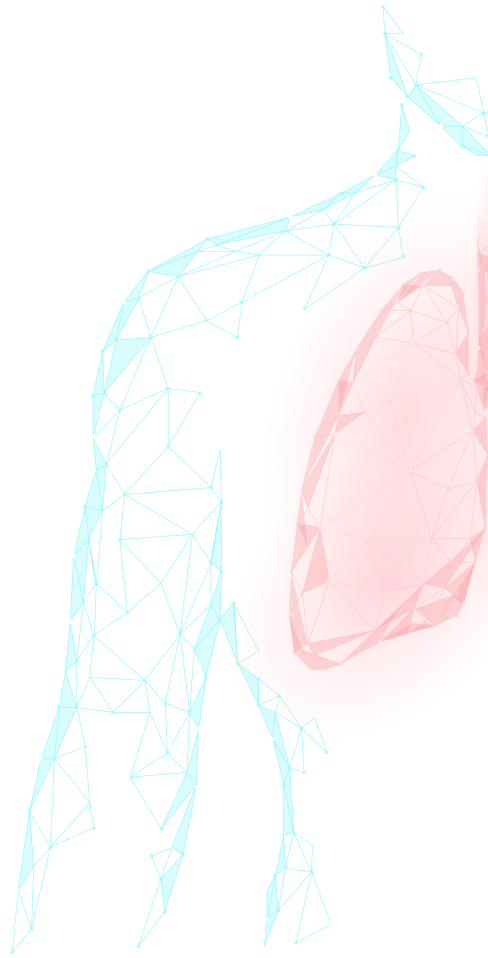
# XVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística

Barcelona  
16 al 18 de noviembre  
de 2023

"En órbita hacia  
el futuro de la fibrosis  
quística: nuevos retos"



Sociedad  
Española  
Fibrosis  
Quística



# XVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística



## SALUDO DEL PRESIDENTE

Queridos amigos y compañeros

De nuevo JUNTOS.

Barcelona está lista. ¿Lo estáis vosotros?

Tras el congreso de Madrid y una larga travesía, de confinamiento, incertidumbre, falta de presencialidad, congreso virtual y también porque no decirlo de un duro trabajo de todos, nos sentimos muy honrados de que la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ) nos haya confiado la organización de su XVII Congreso en Barcelona.

La ciudad y nosotros mismos os esperamos con los brazos abiertos, para poder compartir 3 días intensos de ciencia y amistad.

Estamos preparando, de acuerdo con la Junta Directiva de la SEFQ, un programa científico atractivo y dinámico, donde procuraremos, además contar con expertos ponentes nacionales y extranjeros en cada campo que ayuden a elevar el interés científico del congreso.

Seguimos apostando por la integración de diferentes modelos de sesiones: Simposios, mesas redondas, comunicaciones, que interesen al equipo multidisciplinar que atiende a las personas con FQ, con una oferta formativa amplia y donde cualquier profesional pueda disfrutar de la necesaria formación continuada y un foro donde compartir experiencias y trabajo en la Fibrosis Quística (FQ).

Con mucha ilusión estamos preparando la 3ª Mesa Iberoamericana/Internacional de Fibrosis Quística y el nuevo curso de actualización en FQ de la SEFQ. Realizaremos sesiones específicas de casos clínicos, así como talleres prácticos durante la reunión.

Barcelona es ciudad acogedora y espero que cuando volváis a casa, lo hagáis con un gran recuerdo de la cordialidad de sus gentes, así como de su amplio interés cultural y turístico.

En mi nombre y en el de todo el comité organizador os animo a compartir en Barcelona toda nuestra ilusión y el programa científico que estamos preparando.

Estamos donde siempre deseamos estar en la órbita de la Fq, cada vez mas cerca del objetivo final: la curación. Estas nuevas épocas con sus nuevos retos precisan mas que nunca de este tipo de reuniones, donde el compartir las experiencias hace posible el avanzar.

Un fuerte abrazo, os esperamos

Cordialmente,

**Comité Organizador Congreso SEFQ**

# XVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística



Sociedad  
Española  
de Fibrosis  
Quística

JUEVES, 16 DE NOVIEMBRE	
	SALA MR 09
7:30	ENTREGA DOCUMENTACIÓN (Sala MR 10)
8:00	CURSO ACTUALIZACIÓN Y TALLERES
8:30	
9:00	
9:30	
10:00	Pausa café (Exposición comercial)
10:30	
11:00	CURSO ACTUALIZACIÓN Y TALLERES
11:30	
12:00	
12:30	
13:00	
13:30	
14:00	Comida de Trabajo. Restaurante
14:30	
15:00	INAUGURACIÓN DEL CONGRESO
15:30	MESA 1 INTERNACIONAL
16:00	
16:30	
17:00	COMUNICACIONES 1
17:30	
18:00	Pausa café (Exposición comercial)
18:30	MESA 2 INFECCIÓN BRONCOPULMONAR
19:00	
19:30	
20:00	COPA BIENVENIDA - North shuttle
20:30	

VIERNES, 17	
	SALA MR 09
	DESAYUNO CON CASOS
	COMUNICACIONES 2
	MESA 3 RESPIRATORIO
	Pausa café (Exposición comercial)
	SIMPOSIO VERTEX
	COMIDA DE TRABAJO
	COMUNICACIONES 3
	MESA 4 GASTROENTEROLOGÍA NUTRICIÓN
	Pausa café (Exposición comercial)
	ASAMBLEA
	CENA



# XVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística



## PROGRAMA

### JUEVES, 16 DE NOVIEMBRE DE 2023

**07:30 APERTURA DE SECRETARIA** (Sala Exposición comercial MR10)

**08:00 a 13:30 CURSO ACTUALIZACIÓN** (Sala Plenaria MR9)

Dirección y Moderación: Estela Pérez y Alejandro López-Neyra

#### Ponencias:

- **Epidemiología y características de las personas con FQ españolas**  
Lola Pastor (Bilbao)
- **Infecciones pulmonares 2023**  
Marta Ruiz de Valbuena (Madrid):
- **Infecciones multiresistentes**  
Cristina Ramos (Vigo)
- **Fisioterapia, terapia nebulizada, mucolíticos hasta cuando y como**  
Jordi Costa (Barcelona)
- **Nuevos y no tanto Moduladores del CFTR en la práctica clínica**  
Carmen Luna (Madrid)

**10:30 a 11:00 PAUSA CAFÉ** (Sala Exposición comercial MR10)

- **Adherencia, salud mental, nuevos retos**  
Concha Prados (Madrid)
- **Diagnóstico y seguimiento de la afectación digestiva, en la época de los moduladores**  
Javier Blasco (Malaga)
- **Función pulmonar desde cuándo, con qué y estrategias de futuro**  
Silvia Castillo (Valencia)
- **Complicaciones pulmonares más allá de la infección crónica**  
Antonio Álvarez (Barcelona)

**12:30 a 13:30 TALLERES**

- **Taller Fiso: Impacto de los moduladores en el tratamiento de fisioterapia en personas con FQ.**

Moderación: Andrea Valiente (Sabadell)

Ponente: Alba Marrero Medina. *Fisioterapeuta responsable del servicio de Fisioterapia de la Fundación Canaria Oliver Mayor contra la Fibrosis Quística*

- **Taller Enfermería: La gestión de casos en FQ**

Moderación: Susana Loureda (Sabadell)

Ponente: Silvia Rodríguez Torres. *Enfermera referente de la Unidad de Neumología Pediátrica y Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona*

**13:30 A 14:30 COMIDA** (Restaurante)

**15:00 a 15:30 INAUGURACIÓN DEL CONGRESO** (Sala Plenaria MR9)

- Òscar Asensio. *Presidente de la SEFQ*
- Juan Da Silva. *Presidente de la FeFQ*
- Luis Renter. *Dirección Servicio de Pediatría CSPT*
- Manel Balcells. *Conseller de Sanitat*

**15:30 a 17:00 MESA 1. INTERNACIONAL** (Sala Plenaria MR9)

Moderadores: Óscar Asensio y Celeste Barreto

- **¿Qué pruebas de función del CFTR podemos utilizar para la toma de decisiones terapéuticas?**  
Margarida Amaral (Lisboa)
- **Experiencia con los nuevos moduladores en Sudamérica**  
Laura Osken (Buenos Aires)
- **Fibrosis Quística: Revisión novedades del año**  
Malena Cohen-Cymerknoh (Jerusalén)

**17:00 a 18:00 COMUNICACIONES CORTAS 1** (Sala Plenaria MR9)

Moderadores: Conchita Montón (Sabadell) y Valle Velasco (Canarias)

**62. Presentación de una base de datos del cribado neonatal para la Fibrosis Quística en España a través de la plataforma REDCAP**

Silvia Gartner, Carmen Luna, Estela Pérez Ruiz. *Unidad de Fibrosis Quística y Neumología pediátrica. Hospital Universitari Vall d'Hebron, Unidad de Fibrosis Quística y Neumología pediátrica. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid, Unidad de Fibrosis Quística y Neumología pediátrica. Hospital Regional Universitario Málaga*

**26. Evaluación del índice de aclaramiento pulmonar en relación a valores espirométricos en pacientes pediátricos con Fibrosis Quística en tratamiento con elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor.**

Cristina de Manuel Gómez, Marta Ruiz de Valbuena Maiz, María Isabel Sánchez Peñarrubia, Ester Zamarrón de Lucas, María Concepción Prados Sánchez, Ana Campillo Palomo, Ana Frías Moreno. *Pediatric Pulmonology Department and Cystic Fibrosis Unit, Hospital La Paz Institute for Health Research - IdiPAZ, Madrid, (Spain)*

## 20. Papel de la cirugía de resección en atelectasias complicadas en personas con Fibrosis Quística

Mari Nieves Balaguer Cartagena<sup>a</sup>, Gabriel Sales Badia<sup>b</sup>, Juan Escriba Peiró<sup>b</sup>, María José Selma Ferrer<sup>a</sup>, Gabriel Anguera de Francisco<sup>a</sup>, Juan Pablo Reig Mezquida<sup>a</sup>, Amparo Solé<sup>a</sup>. <sup>a</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario y Politécnico la Fe. <sup>b</sup>Servicio de Cirugía Torácica. Hospital Universitario y Politécnico la Fe.

## 2. Estudio longitudinal sobre el impacto del tratamiento con ELX/TEZ/IVA en la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística en práctica clínica real

Sivagurunathan Sutharsan,<sup>1</sup> Pedro Mondejar-López,<sup>2</sup> Jamie Duckers,<sup>3</sup> Dolores Pastor-Vivero,<sup>4</sup> Helen Barr,<sup>5</sup> Craig McKinnon,<sup>6</sup> Prema Menon,<sup>6</sup> Marvin Heyne,<sup>6</sup> Mark Jennings,<sup>6</sup> Gabriela Vega-Hernández<sup>6</sup>. <sup>1</sup>University Medicine Essen-Ruhrlandklinik, Essen, Germany; <sup>2</sup>Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia, España; <sup>3</sup>All Wales Adult Cystic Fibrosis Centre, University Hospital Llandough, Cardiff, Reino Unido; <sup>4</sup>Unidad de Neumología Pediátrica y Fibrosis Quística, Osakidetza, Hospital Universitario Cruces, Bizkaia, España; <sup>5</sup>NIHR Nottingham Biomedical Research Centre (BRC), Nottingham University Hospitals NHS Trust and University of Nottingham, Nottingham, Reino Unido; <sup>6</sup>Unidad de Fibrosis Quística Wolfson, Nottingham University Hospitals NHS Trust, Nottingham, Reino Unido; <sup>6</sup>Vertex Pharmaceuticals Incorporated, Boston, MA, EE.UU.

## 58. Tratamiento con triple combinación de moduladores del CFTR: experiencia en pacientes pediátricos de 6-11 años con Fibrosis Quística de la unidad pediátrica del Hospital Vall d'Hebron.

Silvia Gartner, Dario Guarda, Sandra Rovira, María Carmen Soto Perez, Vanesa Cabello, Laura Trujillano, Juan Alejandro Lara Baez, Alba Torrent, Ignacio Iglesias, Ana Diez. *Unidad de Fibrosis Quística y neumología pediátrica. Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona, España, Unidad de Gastroenterología y nutrición clínica pediátrico. Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona, España, Área de Genética Clínica y Molecular. Hospital Vall Universitari Vall d'Hebron*

## 64. Análisis de CFSPID durante 14 años en una unidad de cribado neonatal

Ana Morales Tirado, E. Blitz Castro, S. Vicente Santamaría, Tania Constanza Matus Sáez, Ana Pilar Achón Buil, Diana San Miguel Simonín, Aaron Merino Vega, Susana Jarillo Martín. *Hospital universitario Ramón y Cajal de Madrid.*

## 24. El tratamiento con elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor mejora la función pulmonar pero no la condición física de adolescentes con Fibrosis Quística

Márcio Vinícius Fagundes Donadio<sup>1,2</sup>, Patricia Fernandez Garcia<sup>3</sup>, Natália Evangelista Campos<sup>2</sup>, Alicia Sosa<sup>4</sup>, Tamara Iturriaga Ramirez<sup>4</sup>, Thomas



Yvert<sup>5</sup>, Catalina Santiago<sup>4</sup>, Verónica Sanz-Santiago<sup>3</sup>, Margarita Pérez-Ruiz<sup>5</sup>.  
<sup>1</sup>Departamento de Fisioterapia, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Internacional de Catalunya (UIC Barcelona), Barcelona, España. <sup>2</sup>Laboratório de Atividade Física em Pediatria, Centro Infantil, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. <sup>3</sup>Servicio de Neumología, Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid, Madrid, España. <sup>4</sup>Departamento de Fisioterapia, Facultad de Ciencias del Deporte, Universidad Europea de Madrid, España. <sup>5</sup>Departamento Salud y Rendimiento Humano, Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte-INEF, Universidad Politécnica de Madrid (UPM), Madrid, España.

**5. Eficacia clínica en el mundo real de elexacaffor/tezacaffor/ivacaffor (ELX/TEZ/IVA) en niños de 6 a 11 años con Fibrosis Quística: resultados provisionales del estudio helio**

Colin Kunzweiler<sup>1</sup>, Yiyue Lou<sup>1</sup>, Bassem Morcos<sup>1</sup>, Milki Tilimo<sup>1</sup>, Zailong Wang<sup>1</sup>, Veena Hoffman<sup>2</sup>, la Topuria<sup>2</sup>, Kyra Mulder<sup>2</sup>, Shannon Cerf<sup>2</sup>, Kenneth Elder<sup>2</sup>, Lisa J McGarry<sup>1</sup>. <sup>1</sup>Vertex Pharmaceuticals Incorporated, Boston, MA, EE. UU.; <sup>2</sup>OM1 Incorporated, Boston, MA, EE. UU.

**41. Impacto de los nuevos moduladores cffr en Fibrosis Quística**

Marina Pedrosa Domínguez, Sara Bajja Sánchez, Miguel García González, Roser Ayats Vidal, Laura Valdesoiro Navarrete, Helena Larramona Carrera, Marta Susanna Calero, Oscar Asensio

**22. Evolución de la puntuación de BHALLA tras tratamiento con triple terapia en pacientes con Fibrosis Quística**

Marta María García Clemente, Marta Solís García, Begoña Palomo Antequera, Claudia Janeth Madrid Carbajal. *Universidad de Oviedo*

**18:00 a 18:30 PAUSA CAFÉ** (Sala Exposición comercial MR10)

**18.30 a 20:00 MESA 2. INFECCIÓN BRONCOPULMONAR** (Sala Plenaria MR9)

Moderadores: Luis Maiz y Concha Prados (Madrid)

- **Infección bacteriana multiresistente**  
Antonio Álvarez (Barcelona)
- **Infección por micobacterias**  
Rosa Girón (Madrid)
- **Infección por Hongos**  
Alejandro López Neyra (Madrid)
- **Tratamiento mas allá de los antibióticos**  
Juan de Dios Caballero (Madrid)

**20:00 COPA BIENVENIDA** (North Shuttle)

## VIERNES, 17 DE NOVIEMBRE DE 2023

### 08:00 a 09:00 COMUNICACIONES DE CASOS (Sala Plenaria MR9)

Moderadores: Ainhoa Gómez (Bilbao) y Rosa Girón (Madrid)

#### 53. Caso clínico CPK

Verónica Sanz Santiago<sup>1</sup>, Rosa Mar Gómez Punter<sup>2</sup>, Margarita Pérez Ruiz<sup>2</sup>, Alejandro López Neyra<sup>1</sup>, Rosa Giron Moreno<sup>2</sup>. <sup>1</sup>Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid. <sup>2</sup>Hospital Universitario La Princesa. Madrid. <sup>3</sup>Departamento de Salud y Rendimiento Humano. Universidad Politécnica de Madrid.

#### 13. Fibrosis Quística y embarazo en la era del tratamiento modulador

Berta Lloret Puig, Xavier Pomares Amigó, Miguel García González, Pilar Cores Fuentes, Oscar Asensio de la Cruz, Concepción Montón Soler. *Unidad de Fibrosis Quística, Hospital de Sabadell, Hospital Universitari Parc Taulí, Institut investigació i Innovació Parc Taulí I3PT, Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell.*

#### 34. Infección con *micobacterium abscessus subespecie abscessus* con diseminación extratorácica post trasplante pulmonar

Mari Nieves Balaguer Cartagena<sup>a</sup>, Rosa María Girón Moreno<sup>c</sup>, Gabriel Sales Badia<sup>b</sup>, María José Selma Ferrer<sup>a</sup>, Anguera de Francisco<sup>a</sup>, Juan Pablo Reig Mezquida<sup>a</sup>, Inés Pérez Muñoz<sup>a</sup>, Anick Nadezhda Baca Yépez<sup>a</sup>, Amparo Solé<sup>a</sup>. <sup>a</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario y Politécnico La Fe. <sup>b</sup>Servicio de Cirugía Torácica. Hospital Universitario y Politécnico La Fe. <sup>c</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital La Princesa.

#### 25. Variantes raras en Fibrosis Quística: reporte de un caso.

Tania Constanza Matus Sáez, A. Morales Tirado, E. Blitz Castro, S. Vicente Santamaria. *Hospital Universitario Ramón y Cajal*

#### 68. ¿Qué hacemos cuando en el pulmón los inquilinos se vuelven "okupas"?: hongos y micobacterias no tuberculosas

Miguel García, Oscar Asensio, Susana Loureda, Roser Ayats, Antonio Casabella

#### 65. La ausencia de evidencia no es evidencia de ausencia: Kaffrio más allá de ficha técnica

Miguel García, Oscar Asensio, Susana Loureda, Jorge del Estal

#### 27. Causa infrecuente de proptosis en paciente pediátrico con Fibrosis Quística

Autores: Cristina de Manuel Gómez<sup>1</sup>, Ana Cecilia Morales Palacios<sup>2</sup>, Marta Ruiz de Valbuena Maiz<sup>1</sup>, Ester Zamarrón de Lucas<sup>3</sup>, M<sup>o</sup> Concepción Prados Sánchez<sup>2</sup>. <sup>1</sup>Facultativo especialista de área en Pediatría y áreas específicas, Sección de Neumología Infantil y Unidad Pediátrica de Fibrosis Quística, Hospital Universitario La Paz, Madrid. <sup>2</sup>Médico Interno residente,

*Hospital Universitario La Paz, Madrid. <sup>3</sup>Facultativo especialista de área en Neumología y Unidad de Adultos de Fibrosis Quística, Hospital Universitario La Paz, Madrid.*

**21. Inicio prenatal de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor. Resolución de ileo meconial y cambio en el pronóstico de la enfermedad**

Enrique Salcedo Lobato<sup>1</sup>, Layla Diab Cáceres<sup>1</sup>, Cristina Garfía del Castillo<sup>1</sup>, Beatriz López Manjón<sup>1</sup>, Eney Montes Gómez<sup>2</sup>, M<sup>a</sup> Teresa Moral Pumarega<sup>3</sup>, M<sup>a</sup> Carmen Luna Paredes<sup>1</sup>. <sup>1</sup>Unidad Multidisciplinar de Fibrosis Quística. Hospital 12 de Octubre. Madrid <sup>2</sup>Servicio de Obstetricia y Ginecología. Hospital 12 de Octubre. Madrid <sup>3</sup>Servicio de Neonatología. Hospital 12 de Octubre. Madrid

**52. Caso clínico Wilson**

Amalio Fernández Leal, Rosa Ana Muñoz Codoceo, Elvira Cañedo Villarroya, Agustín de la Mano Hernández, Alejandro López Neyra, Verónica Sanz Santiago. *Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid*

**14. Test del sudor positivo... ¿Siempre es Fibrosis Quística?**

Anna Rossell<sup>1</sup>, Aleix Soler<sup>1</sup>, Silvia Meavilla<sup>2</sup>, Laura Valero<sup>1</sup>, Silvia Rodríguez<sup>2</sup>, Mireia Vilella<sup>2</sup>, Jordi Costa<sup>2</sup>, Cèlia Badenas<sup>4</sup>, Loreto Martorell<sup>3</sup>, Maria Cols<sup>2</sup>. <sup>1</sup>Servei de Pediatria <sup>2</sup>Unitat de Fibrosi Quística. <sup>3</sup>Unitat de Genètica Molecular. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona. <sup>4</sup>Centro de Diagnóstico Biomédica. Hospital Clínic de Barcelona

**09:00 a 10:00 COMUNICACIONES LARGAS 2 (Sala Plenaria MR9)**

Moderadores: Javier Pomares (Sabadell) y Isabel Pecellín (Sevilla)

**47. Estudio mediante secuenciación masiva de la estructura poblacional, resistoma y viruloma de cepas de *staphylococcus aureus* resistente a la meticilina procedentes de personas con Fibrosis Quística obtenidas en dos estudios multicéntricos nacionales (2013-2021)**

Ainhze Maruri-Aransolo<sup>1</sup>, Raquel Barbero<sup>1</sup>, Marta Hernandez-García<sup>1</sup>, Rosa del Campo<sup>1,2</sup>, M<sup>a</sup> Dolores Pastor<sup>3</sup>, Pedro Mondéjar-Lopez<sup>4</sup>, Amparo Solé<sup>5</sup>, María José Selma<sup>6</sup>, Rafael Cantón<sup>1,2</sup>, Juan de Dios Caballero-Pérez<sup>1,2</sup> y el grupo de estudio GEIFQ. <sup>1</sup>Hospital Ramón y Cajal-Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria -IRYCIS, Madrid, España. <sup>2</sup>CIBER de Enfermedades Infecciosas (CIBERINFEC). Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España. <sup>3</sup>Hospital Universitario de Cruces, Bilbao, España. <sup>4</sup>Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia, España <sup>5</sup>Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia, España

**61. Tratamiento con moduladores del CFTR: experiencia en pacientes pediátricos mayores de 12 años con Fibrosis Quística**

Silvia Gartner, María Carmen Soto Perez, Marina Alvarez beltran, Lesly Velasquez, Dario Guarda, Juan Alejandro Lara Baez, Alba Torrent, Ignacio

Iglesias, Ana Diez, Inés de Mir, Antonio Moreno. *Unidad de Fibrosis Quística y Neumología Pediátrica Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona, Unidad de Gastroenterología y nutrición clínica pediátrica Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona*

- 66. Organoides intestinales: medicina personalizada para pacientes con Fibrosis Quística con variantes patogénicas poco frecuentes.**  
Silvia Gartner, Laia Grau, Paula Barranco, Carlos Giné, Antonio Alvarez, Sandra Rovira, Elena Garcia-Arumí, Eva Polverino, Eduardo Tizzano. *Unidad de Fibrosis Quística y neumología pediátrica. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona, Grupo de Medicina genética. Institut de reserca VHIR., Cirugía Pediátrica. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona, Area de Genética Clínica y Molecular. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.*
- 15 Análisis de la condición física, función pulmonar, composición corporal y calidad de vida en niños con FQ menores de 11 años bajo tratamiento de ivacaftor/tezacaftors/elexacaftor.**  
Verónica Sanz Santiago<sup>1</sup>, Patricia Fernández García<sup>1</sup>, Cristina de Manuel Gómez<sup>2</sup>, Ana Morales Tirado<sup>3</sup>, Silvia de Vidania Ballesteró<sup>4</sup>, Alejandro López Neyra<sup>1</sup>, Marta Ruiz de Valbuena<sup>2</sup>, Thomas Yvert<sup>5</sup>, Margarita Rubio Alonso<sup>4</sup>, Margarita Pérez Ruiz<sup>5</sup>. <sup>1</sup>Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid. <sup>2</sup>Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Universitario de la Paz. <sup>3</sup>Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Universitario Ramón y Cajal. <sup>4</sup>Facultad de Ciencias Biomédicas, Universidad Europea Madrid. <sup>5</sup>Departamento de Salud y Rendimiento Humano-INEF Universidad Politécnica de Madrid
- 63. Impacto de la colonización pulmonar por hongos en pacientes pediátricos con Fibrosis Quística**  
Teresa Ramos Riesgo, Ana Morales Tirado, Enrique Blitz Castro, Joana Quaresma Vázquez, Simon Boutry, Saioa Vicente Santamaría, Ana Tabares González, Celia Gascón Galindo, Noelia Merino Sanz, Mónica López Rozas, Ana Achon Buil, Concepción Marina López Cárdenes. *Hospital Universitario Ramón y Cajal*
- 59. Inflamación en pacientes con Fibrosis Quística (FQ): estudio de la vía de los eicosanoides y correlaciones de gravedad.**  
Silvia Gartner, Paula Fernandez Alvarez, Cesar Picado, Sandra Rovira, Elena Garcia-Arumí, Alba Torrent, Ignacio Iglesias, Ana Diez, Eduardo Tizzano. *Unidad de Fibrosis Quística y Neumología Pediátrica, Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona, Area de Genética Clínica y Molecular. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona, Hospital Clinic, IDIBAPS, Universitat de Barcelona*
- 57. Fibrosis Quística no concluyente un dilema clínico**  
Torres Cristian<sup>1</sup>, Gartner Silvia<sup>1</sup>, Fernandez Paula<sup>2</sup>; Lopez Maria Rosa<sup>3</sup>, Cea Cristina<sup>4</sup>; Rovira Sandra<sup>5</sup>; Soto Maria Carmen<sup>1</sup>, Bravo Maynor<sup>1</sup>; Iglesias Ignacio<sup>1</sup>, Diez Ana<sup>1</sup>, Torrent Alba<sup>1</sup>. <sup>1</sup>Unitat de Fibrosi Quística. *Hospital Vall*

Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.<sup>2</sup>Área de Genética Clínica y Molecular. Hospital Vall Universitari Vall d'Hebron. Grupo de medicina genética del VHIR. Barcelona.<sup>3</sup>Institut de Bioquímica de Catalunya, Barcelona.

**46. Patrones de infección/colonización broncopulmonar en pacientes con Fibrosis Quística españoles: resultados de un estudio multicéntrico nacional**

Ainhize Maruri-Aransolo<sup>1</sup>, Juan de Dios Caballero<sup>1,2</sup>, Malkoa Michelena<sup>1</sup>, Estela Pérez-Ruiz<sup>3</sup>, Pilar Caro Aguilera<sup>3</sup>, Óscar Asensio<sup>4</sup>, Rafael Cantón<sup>1,2</sup> y el grupo de estudio GEIFQ. <sup>1</sup>Hospital Ramón y Cajal-Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria-IRYCIS, Madrid, España. <sup>2</sup>CIBER de Enfermedades Infecciosas (CIBERINFEC). Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España. <sup>3</sup>Hospital Universitario de Málaga, Málaga, España. <sup>4</sup>Hospital Clínico Universitario Parc Taulí, Sabadell, España

**10:00 a 12:00 MESA 3. RESPIRATORIO (Sala Plenaria MR9)**

Moderadores: María Cols (Barcelona) y Esther Quintana (Sevilla)

- **Nuevos estándares en el manejo de personas con FQ en la era de moduladores**  
Layla Diab (Madrid)
- **¿Qué hay más allá de los tratamientos CFTRm?**  
Pedro Mondéjar (Murcia)
- **Manejo actual de CFSPID y CFTR-RD: incidencia, mutaciones y protocolos.**  
Sílvia Gartner (Barcelona)
- **Situación actual del trasplante pulmonar en FQ. Realidad y nuevos retos**  
Amparo Solé (Valencia)

**12:00 a 12:30 PAUSA CAFÉ (Sala Exposición comercial MR10)**

**12:30 a 13:30 SIMPOSIO VERTEX (Sala Plenaria MR9)**  
**Ajustando el rumbo y la tripulación en Fibrosis Quística**

Moderador: Óscar Asensio. *Presidente de la SEFQ*

- **Nuevos Horizontes en FQ**  
Amparo Solé (Valencia)
- **En tierra firme**  
Malena Cohen-Cymerknoh (Jerusalén)
- **Preguntas y respuestas**

**13:30 a 15:00 COMIDA (Restaurante)**

**15:00 a 16:00 COMUNICACIONES CORTAS 3 (Sala Plenaria MR9)**

Moderadores: Antonio Álvarez (Barcelona) y Miguel García (Barcelona)

**7. Mas allá de colonización fúngica en pacientes con Fibrosis Quística, cambios en el microbioma según su situación clínica**

Claudia Janeth Madrid Carbajal, Marta Solís García, Teresa Peláez García de la Rasilla, Jose Ramón Gutiérrez Martínez, D. González Jiménez, Marta María García Clemente. *Neumología. HUCA. Oviedo; Neumología. Hospital Universitario La Princesa. Madrid; Microbiología. HUCA. Oviedo, Pediatría. HUCA. Oviedo*

**10. Programa de cribado neonatal de la Fibrosis Quística en Cataluña: 24 años de experiencia**

Rosa M<sup>a</sup> López Galera<sup>1,7,8</sup>, Ana Argudo Ramírez<sup>1</sup>, Jose Manuel González de Aledo Castillo<sup>1</sup>, Abraham José Paredes Fuentes<sup>1</sup>, Celia Badenas Orquin<sup>2</sup>, Oscar Asensio de la Cruz<sup>3</sup>, Maria Cols Roig<sup>4</sup>, Silvia Gatner Tizzano<sup>5</sup>, Antonia Ribes Rubió<sup>1,7,8</sup>, Jose Luis Marín Soria<sup>1</sup>, Blanca Prats Viedma<sup>6</sup>, Judit García-Villoria<sup>1,7,8</sup>. <sup>1</sup>Laboratorio de Cribado Neonatal. Sección de Errores Congénitos del Metabolismo. Servicio de Bioquímica y Genética Molecular. Hospital Clínic de de Barcelona. <sup>2</sup>Sección de Genética Molecular. Servicio de Bioquímica y Genética Molecular. Hospital Clínic de Barcelona. <sup>3</sup>Unidad de Referencia Diagnóstica de Fibrosis Quística. Hospital Parc Taulí. Sabadell. <sup>4</sup>Unidad de Referencia Diagnóstica de Fibrosis Quística. Hospital Sant Joan de Deu. Esplugues. <sup>5</sup>Unidad de Referencia Diagnóstica de Fibrosis Quística. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona. <sup>6</sup>Servicio de Salud Materno-infantil. Subdirección General de Promoción de la Salud. Secretaria de Salud Pública. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. <sup>7</sup>IDIBAPS. <sup>8</sup>CIBERER

**56. Proyecto HIT-CF: desarrollar 'tratamientos personalizados' para pacientes con Fibrosis Quística (FQ) en toda Europa con variantes poco frecuentes.**

Kors van der Ent, Maite Calucho, Carlos Giné, Antonio Alvarez, Ana Beatriz Gomez Crespo, Pedro Mondejar, Layla Diab Cáceres, Eva Polverino, Ainhoa Gomez Bonilla, Elena Garcia-Arumí, Eduardo Tizzano. *Unidad Fibrosis Quística y Neumología pediátrica. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona. University Medical Center Utrecht. Netherlands, Department of Orthopaedic Surgery, David Geffen School of Medicine, University of California Los Angeles. Cirugía Pediátrica. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona., Institut de Recerca Vall d'Hebron.VHIR. Servicio de Neumología y Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Cruces Barakaldo. Vizcaya. Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. Servicio de Neumología. Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. Area*



de Genética Clínica y Molecular. Hospital Vall Universitari Vall d'Hebron. Barcelona. Grupo de medicina genética del Institut de Recerca (VHIR). Barcelona.

29. **Cambios en el fev1q tras 6 meses de tratamiento con elexacaffor/tezacaffor/ivacaffor en pacientes adultos con Fibrosis Quística y al menos una copia de la mutación f508del.**

Concepción Prados Sánchez, Paula Villaverde Rebenague, María Alejandra Castillo Ramirez, Francisco García Río, Rodolfo Álvarez-Sala Walther, Ester Zamarrón De Lucas. *Servicio de Neumología. Hospital Universitario La Paz, Madrid, España*

16. **Estudio de microRNA circulantes como potenciales biomarcadores del estado de salud en la Fibrosis Quística**

de Vidania, Silvia<sup>1</sup>; Iturriaga, Tamara<sup>2</sup>; Yvert, Thomas<sup>3</sup>; Sosa-Pedreschi, Alicia<sup>4</sup>; Sanz-Santiago, Verónica<sup>5</sup>; Santiago, Catalina<sup>7</sup>; Pérez-Ruiz, Margarita<sup>6</sup>. <sup>1</sup>Universidad Europea de Madrid, <sup>2</sup>Universidad Europea de Madrid, <sup>3</sup>Universidad Politécnica de Madrid, <sup>4</sup>Universidad Europea de Madrid, <sup>5</sup>Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, <sup>6</sup>Universidad Politécnica de Madrid, <sup>7</sup>Universidad Europea de Madrid

18. **Impacto clínico y funcional tras 1 año de tratamiento con moduladores CFTR elexacaffor/tezacaffor/ivacaffor (ETI) en Fibrosis Quística: estudio en vida real**

Ainhoa Gomez Bonilla, Ana Beatriz Gomez Crespo, Leyre Serrano Fernandez, Lorena Lopez Roldan, Maria Dolores Pastor Vivero, Edurne Echevarria Guerrero. *Unidad de Fibrosis Quística Hospital Universitario Cruces (Bizkaia)*

11. **Impacto de la eficacia en la detección de Fibrosis Quística en el programa de cribado neonatal de cataluña con la incorporación de la proteína asociada a pancreatitis (PAP) como prueba de segundo nivel. Experiencia de 5 años**

Rosa M<sup>a</sup> López Galera<sup>1,7,8</sup>, Ana Argudo Ramírez<sup>1</sup>, Jose Manuel González de Aledo Castillo<sup>1</sup>, Abraham José Paredes Fuentes<sup>1</sup>, Celia Badenas Orquin<sup>2</sup>, Oscar Asensio de la Cruz<sup>2</sup>, Maria Cols Roig<sup>4</sup>, Silvia Gatner Tizzano<sup>5</sup>, Blanca Prats Viedma<sup>6</sup>, Judit García-Villoria<sup>1,7,8</sup>. <sup>1</sup>Laboratorio de Cribado Neonatal. Sección de Errores Congénitos del Metabolismo. Servicio de Bioquímica y Genética Molecular. Hospital Clínic de de Barcelona. <sup>2</sup>Sección de Genética Molecular. Servicio de Bioquímica y Genética Molecular. Hospital Clínic de de Barcelona. <sup>3</sup>Unidad de Referencia Diagnóstica de Fibrosis Quística. Hospital Parc Taulí. Sabadell. <sup>4</sup>Unidad de Referencia Diagnóstica de Fibrosis Quística. Hospital Sant Joan de Deu. Esplugues. <sup>5</sup>Unidad de Referencia Diagnóstica de Fibrosis Quística. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona. <sup>6</sup>Servicio de Salud Materno-infantil. Subdirección General de Promoción de la Salud. Secretaria de Salud Pública. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. <sup>7</sup>IDIBAPS. <sup>8</sup>CIBERER

**33. Terapia antibiótica intravenosa domiciliar a través de línea media con seguimiento telefónico en pacientes adultos con Fibrosis Quística**

Beatriz López Manjón (DUE), Dra. M. Carmen Luna Paredes, Dr. Enrique Salcedo Lobato, Dra. Layla Diab Cáceres. *Hospital Universitario 12 de Octubre Unidad de FQ*

**31. Evaluación del efecto del tratamiento con elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor tras 6 meses de tratamiento con en pacientes adultos con Fibrosis Quística y al menos una mutación f508del**

María Concepción Prados Sánchez<sup>1</sup>, María Alejandra Castillo Ramírez<sup>1</sup>, Paula Villaverde Rebenaque<sup>1</sup>, Marta Ruiz De Valbuena Maiz<sup>2</sup>, Cristina De Manuel Gomez<sup>2</sup>, Lucía Esteban Baloiira<sup>1</sup>, Esther Gaspar Bosch<sup>1</sup>, Marta Arteaga<sup>1</sup>, Rodolfo Álvarez-Sala Walther<sup>1</sup>, Ester Zamarrón De Lucas<sup>1</sup>. <sup>1</sup>*Servicio de Neumología. Hospital Universitario La Paz, Madrid, España.* <sup>2</sup>*Servicio de Neumología Pediátrica. Hospital Universitario La Paz, Madrid, España*

**6. Efecto de la triple terapia sobre microbiología, función pulmonar, test del sudor y exacerbaciones en pacientes con Fibrosis Quística (FQ)**

Claudia Janeth Madrid Carbajal, Laura Martínez Vega, José Ramón Gutiérrez Martínez, D. González Jiménez, Marta María García Clemente. *Neumología. Hospital Universitario Central de Asturias, Pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias*

**15:00 a 16:00 COMUNICACIONES CORTAS 4 (Sala MR5)**

Moderadores: Sandra Rovira (Barcelona) y Joan Figuerola (Baleares)

**28. Análisis del perfil lipídico en una muestra de adultos con Fibrosis Quística**

María Concepción Prados Sánchez<sup>1</sup>, Jaime Pavón Guede<sup>1</sup>, Rosa Nieto Royo<sup>2</sup>, Luis Maiz Carro<sup>2</sup>, Paula Villaverde Rebenaque<sup>1</sup>, María Alejandra Castillo Ramírez<sup>1</sup>, Rodolfo Álvarez-Sala Walther<sup>1</sup>, Ester Zamarrón De Lucas<sup>1</sup>. <sup>1</sup>*Hospital Universitario La Paz, Madrid, España.* <sup>2</sup>*Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid, España*

**48. Evolución de las vitaminas liposolubles durante 2 años tras la introducción de la triple terapia en niños y adolescentes diagnosticados de Fibrosis Quística**

M. López Rozas, A. Morales Tirado, E. Blitz Castro, S. Vicente Santamaría, A. Tabares González, C. Gascón Galindo, J. Quaresma Vazquez, T. Ramos Riesgo, AP Achón Buil, N. Merino Sanz, CM López Cárdenes. *Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid).*

**23. Triple terapia moduladora: iniciando el cambio del paradigma del tratamiento de la Fibrosis Quística**

Alba Vilas Franquesa, Clara Comalrena de Sobregrau. *Unidad Gastroenterología, hepatología y nutrición. Hospital Universitario Parc Taulí*



40. ¿Influye el tipo de modulador que tome nuestro paciente en el nivel de sus vitaminas liposolubles?

M. López Rozas<sup>1</sup>, S. Vicente Santamaría<sup>1</sup>, C. Gascón Galindo<sup>1</sup>, A. Merino Sánchez-Cañete<sup>1</sup>, E. Blitz Castro<sup>1</sup>, A. Morales Tirado<sup>1</sup>, A. Tabares González<sup>2</sup>, N. Merino Sanz<sup>1</sup>, CM López Cárdenes<sup>3</sup>, T. Ramos Riesgo<sup>1</sup>, AP Achón Buil<sup>1</sup>, D. González Jiménez<sup>2</sup>, JR Gutiérrez Martínez<sup>2</sup>, M. Suárez González<sup>2</sup>, A. De la Mano Hernández<sup>2</sup>, MR Muñoz Codoceo<sup>3</sup>, C. Martín Fernández<sup>2</sup>, M. Álvarez Beltrán<sup>4</sup>, I. Loverdos Eseverri<sup>5</sup>, C. Tutau Gómez<sup>6</sup>, R. García Romero<sup>7</sup>, E. Torcuato Rubio<sup>8</sup>, P. Ortiz Pérez<sup>8</sup>, E. Salcedo Lobato<sup>9</sup>, AE Fernández Lorenzo<sup>10</sup>, A. Moreno Álvarez<sup>10</sup>, A. Solar Boga<sup>10</sup>, L. Peña Quintana<sup>11</sup>, Al Reyes Domínguez<sup>11</sup>, A. Martín Rivada<sup>12</sup>, AM Castro Millán<sup>12</sup>, S. Sierra San Nicolás<sup>12</sup>, M. Murray Hurtado<sup>12</sup>, R. Del Brío Castillo<sup>12</sup>, C. García Volpe<sup>13</sup>, E. Crehuá Gaudiza<sup>14</sup>, A. Rodríguez Martínez<sup>15</sup>, M. Medina Martínez<sup>16</sup> y Grupo de trabajo de FQ y páncreas de la SEGHNP. <sup>1</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid). <sup>2</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo). <sup>3</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario Niño Jesús (Madrid). <sup>4</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario Vall D'Hebron (Barcelona). <sup>5</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario Parc Taulí (Sabadell). <sup>6</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario de Cruces (Barakaldo). <sup>7</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Infantil Miguel Servet (Zaragoza). <sup>8</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Regional Universitario de Málaga. <sup>9</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario 12 de octubre (Madrid). <sup>10</sup>Unidad Fibrosis Quística. Complejo Hospitalario Universitario A Coruña. <sup>11</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Materno Infantil de Canarias (Las Palmas). <sup>12</sup>Unidad Fibrosis Quística. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-infantil (Santa Cruz de Tenerife). <sup>13</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital San Joan de Deu (Barcelona). <sup>14</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Clínico Universitario de Valencia. <sup>15</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Virgen del Rocío (Sevilla). <sup>16</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Materno Infantil Virgen de las Nieves (Granada)

8. Impacto del tratamiento con elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor en la ingesta dietética y en la composición corporal en pacientes pediátricos con Fibrosis Quística

María Garriga<sup>1</sup>, Saioa Vicente Santamaría<sup>1</sup>, Gabriel Ruiz Calvo<sup>2</sup>, Ana Morales Tirado<sup>1</sup>, Enrique Blitz Castro<sup>1</sup>, Ana Merino Sánchez-Cañete<sup>1</sup>, Celia Gascón Galindo<sup>1</sup>, M<sup>o</sup> Elena Martínez Rodríguez<sup>1</sup>, Ana Tabares Gonzalez<sup>1</sup>, Diana San Miguel Simonín<sup>1</sup>, Aaron Merino Vega<sup>1</sup>, Susana Jarillo Martín<sup>1</sup>, Concepción Marina López Cárdenes<sup>1</sup>, Noelia Merino Sanz<sup>1</sup>, Javier Zamora Romero<sup>2</sup>. <sup>1</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. <sup>2</sup>Unidad de Bioestadística Clínica. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid.

3. Fibrosis Quística, hábitos alimentarios saludables: infografías para pacientes

María Garriga<sup>1</sup>, Marta Suárez<sup>2</sup>, Celia Saldaña<sup>3</sup>, Silvia Buendía<sup>3</sup>, Saioa Vicente<sup>1</sup>, Etna Masip<sup>3,4</sup>, David González<sup>2</sup>, Elena Crehuá<sup>5</sup>, Marina Álvarez<sup>6</sup>,

Dolores García-Arenas<sup>7</sup>, Joaquín Calvo Lerma<sup>4,8</sup>. <sup>1</sup>Hospital Universitario Ramón y Cajal. <sup>2</sup>Hospital Universitario Central de Asturias. <sup>3</sup>Hospital Universitario La Fe de Valencia. <sup>4</sup>Instituto de Investigación Sanitaria La Fe. <sup>5</sup>Hospital Clínico Universitario Valencia. <sup>6</sup>Hospital Vall d'Hebrón, <sup>7</sup>Hospital Sant Joan de Deu. <sup>8</sup>Unidad Mixta de Investigación NutriCura PDig - Universitat Politècnica de València.

#### 44. Composición corporal de pacientes pediátricos con Fibrosis Quística en tratamiento con tezacaftor/ivacaftor/elexacaftor

I Delgado Pecellín, L Carrasco Hernández, E Quintana Gallego, A Rodríguez Martínez, J Valverde Fernández, FM Violadé Guerrero, M Martínez Fernández, A Muñoz Alonso. *Unidad de Referencia de Fibrosis Quística del Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla*

#### 36. Efecto de los moduladores CFTR sobre el metabolismo hidrocarbonado en los pacientes con Fibrosis Quística

Maynor Bravo López, Pamela Yesquen Salcedo, Diego Yeste Fernández, María Clemente León, Silvia Gartner. *Hospital Universitario Vall d'Hebron, Endocrinología Pediátrica; Hospital Universitario Vall d'Hebron, Unidad de Fibrosis Quística Pediátrica*

#### 4. Encuesta multicéntrica a dietistas-nutricionistas del Grupo Español de Dietistas-Nutricionistas para la Fibrosis Quística

M. Garriga García, A. Ruiz de las Heras de la Hera, N. Porras Perez, Y. Couto Rosende, M. Suárez Gonzalez, R. Larriba Salinas, C. Viñas Torné, C. Knott, L. Miralles Llumà, M. Á. Sánchez Olmos, M. T. Colomar Ferrer, J. Calvo Lerma, M. Herrador López, G. Lobo Tamer. *Hospital Universitario De Navarra, Hospital Regional Universitario de Málaga, Hospital Universitario Parc Tauli Sabadell, Hospital Clínico Universitario de Valencia, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Hospital Universitario de la Princesa, Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona, Hospital Universitari Son Espases*

#### 37. Modificaciones de parámetros antropométricos en pacientes pediátricos con Fibrosis Quística en tratamiento con moduladores CFTR.

CM López Cárdenas<sup>a</sup>, A. Merino Sánchez-Cañete<sup>a</sup>, S. Vicente Santamaría<sup>a</sup>, C. Gascón Galindo<sup>a</sup>, N. Merino Sanz<sup>a</sup>, A. Tabares González<sup>a</sup>, E. Blitz Castro<sup>a</sup>, A. Morales Tirado<sup>a</sup>, M. Garriga García<sup>a</sup>, M. López Rozas<sup>a</sup>, T. Ramos Riesgo<sup>a</sup>, M. Álvarez Beltrán<sup>b</sup>, D. González Jiménez<sup>c</sup>, JR Gutiérrez Martínez<sup>c</sup>, M. Suárez González<sup>c</sup>, R. García Romero<sup>d</sup>, A. De la Mano Hernández<sup>e</sup>, MR Muñoz Codoceo<sup>e</sup>, C. Martín Fernández<sup>e</sup>, C. Tutau Gómez<sup>f</sup>, E. Torcuato Rubio<sup>g</sup>, P Ortiz Pérez<sup>g</sup>, I. Loverdos Esevenri<sup>h</sup>, C. García Volpe<sup>i</sup>, E. Salcedo Lobato<sup>j</sup>, A Martín Rivada<sup>k</sup>, AM Castro Millan<sup>k</sup>, R. del Brio Castillo<sup>k</sup>, S. Sierra San Nicolás<sup>k</sup>, M. Murray Hurtado<sup>k</sup>, E. Crehuá Gaudiza<sup>l</sup>, M. Medina Martínez<sup>m</sup> y Grupo de trabajo de FQ y páncreas de la SEGHP. <sup>a</sup>Unidad Fibrosis Quística. Servicio Pediatría. Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid). <sup>b</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Vall D'Hebron (Barcelona). <sup>c</sup>Unidad

“En órbita hacia el futuro de la fibrosis quística: nuevos retos”

Barcelona, 16 al 18 de noviembre de 2023

Hotel Barceló Sants

de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo). <sup>d</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza). <sup>e</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Niño Jesús (Madrid). <sup>f</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario de Cruces (Barakaldo). <sup>g</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Regional Universitario de Málaga. <sup>h</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitari Parc Taulí (Sabadell). <sup>i</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital San Joan de Deu (Barcelona). <sup>j</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario 12 de octubre (Madrid). <sup>k</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario de Canarias (Santa Cruz de Tenerife). <sup>l</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Clínico de Valencia (Valencia). <sup>m</sup>Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada)

**16:00 a 17:30 MESA 4. GASTROENTEROLOGÍA/NUTRICIÓN**  
(Sala Plenaria MR9)

Moderadores: Inés Loverdos (Sabadell) y Ángeles Pizarro (Sevilla)

- CF liver disease-optimizing care, improving survival?  
Simon Ling (Toronto)
- Nuevos retos en el aparato digestivo  
Saioa Vicente (Madrid)
- Fibrosis Quística y cáncer de origen digestivo. Recomendaciones preventivas  
Rodrigo Jover (Alicante)

**17:30 a 18:00 PAUSA CAFÉ** (Sala Exposición comercial MR10)

**18:00 a 19:30 ASAMBLEA** (Sala Plenaria MR9)

**20:30 SALIDA. CENA DE LA SOCIEDAD**

Traslado en bus desde el hotel.

## SÁBADO, 18 DE NOVIEMBRE DE 2023

### 08:30 a 09:30 COMUNICACIONES CORTAS 5 (Sala Plenaria MR9)

Moderadores: Pilar Caro (Málaga) y Concha Prados (Madrid)

**55. Impacto del Tratamiento con Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor en la Ansiedad y Depresión de Pacientes con Fibrosis Quística y sus Padres**

Aaron Merino Vega, E. Blitz Castro, Diana San Miguel Simonin, S. Vicente Santamaria, A. Morales Tirado, Susana Jarillo Martin. *Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Universitario Ramón y Cajal*

**49. Reversibilidad de las acropaquias en pacientes afectados de Fibrosis Quística en tratamiento con terapia potenciadora del canal CFTR**

Jesús Molina Romero<sup>1</sup>, Francisco José Martínez Álvarez<sup>1</sup>, Marta Solís García<sup>2</sup>, Rosa Giron Moreno<sup>2</sup>, Marta Bascuas Arribas<sup>1</sup>, Rosa María Luz Romero<sup>1</sup>, Francisca Romero Andújar<sup>1</sup>, Verónica Sanz Santiago<sup>1</sup>, Alejandro López Neyra<sup>1</sup>. <sup>1</sup>Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid. <sup>2</sup>Hospital Universitario La Princesa. Madrid.

**51. Reacción de hipersensibilidad cutánea tras inicio de tratamiento con tezacaftor/elexacaftor/ivacaftor en pacientes afectos de Fibrosis Quística. Manejo terapéutico**

Francisco José Martínez Álvarez<sup>1</sup>, Jesús Molina Romero<sup>1</sup>, Tania Ramos<sup>2</sup>, Rosa Giron Moreno<sup>2</sup>, Rosa María Luz Romero<sup>1</sup>, Marta Bascuas Arribas<sup>1</sup>, Francisca Romero Andújar<sup>1</sup>, Alejandro López Neyra<sup>1</sup>, Verónica Sanz Santiago<sup>1</sup>. <sup>1</sup>Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid. <sup>2</sup>Hospital Universitario La Princesa. Madrid.

**50. Marcadores de remodelado óseo en pacientes con Fibrosis Quística tratados con tezacaftor/ivacaftor y lumacaftor/ivacaftor**

I Delgado Pecellín, E Quintana Gallego, L Carrasco Hernández, C Delgado Pecellín. *Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla*

**30. Análisis de la función renal en adultos con Fibrosis Quística**

María Concepción Prados Sánchez<sup>1</sup>, Jaime Pavón Guede<sup>1</sup>, Layla Diab Cáceres<sup>2</sup>, María Alejandra Castillo Ramírez<sup>1</sup>, Paula Villaverde Rebenaque<sup>1</sup>, Carlos Carpio Segura<sup>1</sup>, Alberto Mangas Moro<sup>1</sup>, Rodolfo Álvarez-Sala Walther<sup>1</sup>, Ester Zamarrón De Lucas<sup>1</sup>. <sup>1</sup>Hospital Universitario La Paz, Madrid, España. <sup>2</sup>Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid, España

**1. Comorbilidades en pacientes adultos con Fibrosis Quística**

Felipe Montiel, E. Polverino, K. Loor Reyes, L. Traversi, D. Clófent Alarcón, M. Culebras Amigo, C. Esquina López, A. Alvarez. *Unidad de Adultos de Fibrosis Quística Hospital Universitari Vall d'Hebron, Vall d'Hebron Institut d'Investi-*

gació (VHIR), Universitat Autònoma de Barcelona (UAB)

**45. Densidad mineral ósea en pacientes con Fibrosis Quística tratados con tezacaftor/ivacaftor y lumacaftor/ivacaftor**

I Delgado Pecellín, E Quintana Gallego, M Moreno Valera, V Pachón, L Carrasco Hernández. *Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla*

**9. Curso online de capacitación para padres y pacientes afectados de Fibrosis Quística**

Rodríguez S., Scatolini E., Molla L., Gemma S., Bibiana G., Garcia D., Del Campo E., Suarez L., De los Santos M., Riera A., Crespo M., Vilella M., Costa J., Latre C., Cols M. *Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu, Barcelona. Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu, Barcelona*

**38. Modificaciones en los parámetros antropométricos y de composición corporal en pacientes pediátricos con Fibrosis Quística tras tratamiento modulador CFTR.**

CM López Cárdenes<sup>a</sup>, A. Merino Sánchez-Cañete<sup>a</sup>, S. Vicente Santamaría<sup>a</sup>, C. Gascón Galindo<sup>a</sup>, N. Merino Sanz<sup>a</sup>, A. Tabares González<sup>a</sup>, E. Blitz Castro<sup>a</sup>, A. Morales Tirado<sup>a</sup>, M. Garriga García<sup>a</sup>, M. López Rozas<sup>a</sup>, T. Ramos Riesgo<sup>a</sup>, D. González Jiménez<sup>b</sup>, JR Gutiérrez Martínez<sup>b</sup>, M. Suárez González<sup>b</sup>, M. Álvarez Beltrán<sup>c</sup>, R. García Romero<sup>d</sup>, C. Tutau Gómez<sup>e</sup>, E. Torcuato Rubio<sup>f</sup>, Pilar Ortiz Pérez<sup>g</sup>, I. Loverdos Eseverri<sup>h</sup>, C. García Volpe<sup>h</sup>, E. Salcedo Lobato<sup>i</sup>, A Martín Rivadaí, AM Castro Millan<sup>i</sup>, S Sierra San Nicolás<sup>i</sup>, M Murray Hurtado<sup>j</sup>, R. del Brio Castillo<sup>j</sup>, M Medina Martínez<sup>k</sup> y Grupo de trabajo de FQ y páncreas de la SEGHNP. <sup>a</sup> *Unidad Fibrosis Quística. Servicio Pediatría. Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid)*. <sup>b</sup> *Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo)*. <sup>c</sup> *Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Vall D´Hebron (Barcelona)*. <sup>d</sup> *Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza)*. <sup>e</sup> *Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario de Cruces (Barakaldo)*. <sup>f</sup> *Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Regional Universitario de Málaga*. <sup>g</sup> *Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitari Parc Taulí (Sabadell)*. <sup>h</sup> *Unidad de Fibrosis Quística. Hospital San Joan de Deu (Barcelona)*. <sup>i</sup> *Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario 12 de octubre (Madrid)*. <sup>j</sup> *Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario de Canarias (Santa Cruz de Tenerife)*. <sup>k</sup> *Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada)*

**67. Descripción de la afectación hepática en pacientes con Fibrosis Quística tras inicio de tratamiento con elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor**

Merino Sanz, N.<sup>1</sup>; Vicente Santamaría, S.<sup>1</sup>; Gascón Galindo, C.<sup>1</sup>; Merino Sánchez-Cañete, A.<sup>1</sup>; López Cárdenes, C.M.<sup>1</sup>; Tabares González, A.<sup>1</sup>; Blitz Castro, E.<sup>1</sup>; Morales Tirado, A.<sup>1</sup>; Garriga García, M.<sup>1</sup>; Ramos Riesgo, T.<sup>1</sup>; López Rozas, M.<sup>1</sup>; Achón Buil, A.<sup>1</sup>; González Jiménez, D.<sup>2</sup>; Suárez Gonzalez, M.<sup>2</sup>; Gutiérrez Martínez J.R.<sup>2</sup>; Tutau Gómez, C.<sup>3</sup>; García Romero, R.<sup>4</sup>; Torcuato, E.<sup>5</sup>; Ortiz Pérez, P.<sup>5</sup>; Loverdos Eseverri, I.<sup>6</sup>; Álvarez Beltrán, M.<sup>7</sup>; Salcedo Lobato,

E<sup>9</sup>.; García Volpe, C.<sup>10</sup>; Martín Rivada, A.<sup>11</sup>; Del Brío Castillo, R.<sup>11</sup>; Sierra San Nicolás, S.<sup>11</sup>; Castro Millan, A.M.<sup>11</sup>; Murray Hurtado, M.<sup>11</sup>. <sup>1</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid). <sup>2</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo). <sup>3</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario de Cruces (Barakaldo). <sup>4</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Miguel Servet (Zaragoza). <sup>5</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Regional de Málaga. <sup>6</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Parc Taulí (Sabadell). <sup>7</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Vall D´Hebron (Barcelona). <sup>8</sup>Unidad Fibrosis Quística. Complejo Hospitalario Universitario A Coruña. <sup>9</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid). <sup>10</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital San Joan de Deu (Barcelona). <sup>11</sup>Unidad Fibrosis Quística. Hospital Universitario de Canarias (Santa Cruz de Tenerife).

## 08:30 a 09:30 COMUNICACIONES CORTAS 6 (Sala MR5)

Moderadoras: Lola Pastor (Bilbao) y Cristina Ramos (Vigo)

### 32. Evolución de pacientes pediátricos con Fibrosis Quística en los últimos 20 años

Claudia López Pavía, Teresa Pérez Sanz, Lucía González Álvarez, Sergio Iniesta González, Jonathan Benito Patón, Silvia Castillo Corullón

### 19. Analisis de los cambios microbiologicos y exacerbaciones pulmonares en vida real de pacientes con Fibrosis Quística en tratamiento con los nuevos moduladores de CFTR.

Ana Beatriz Gomez Crespo, Ainhoa Gomez Bonilla, Leyre Serrano Fernandez, Lorena Lopez Roldan, Maria Dolores Pastor Vivero, Eduarne Echevarria Guerrero. Unidad de Fibrosis Quística Hospital Universitario Cruces (Bizkaia)

### 60. Evolución de pacientes pediátricos con Fibrosis Quística tras inicio de tratamiento con ivacaftor, tezacaftor y elexacaftor (ITE)

Sergio Iniesta González, Lucía González Álvarez, Jonathan Benito Patón, Claudia López Pavía, Teresa Pérez Sanz, Jose Vicente Arcos Machancoses, Elena Crehuá Gaudiza, Silvia Castillo Corullón. Hospital Clínico Universitario de Valencia. Hospital Virgen del Castillo. Yecla

### 54. ¿Cómo se toleran los tratamientos nebulizados? Cambios funcionales iniciales en las pruebas de tolerancia a terapias nebulizadas.

Concepción Prados-Sánchez, Marta Arteaga-Romero, Esther Zamarrón, Carlos J. Carpio-Segura, Ester Zamarrón de Lucas, Alejandra Castillo-Ramirez, Rodolfo Álvarez-Sala Walthner. Hospital Universitario La Paz

### 42. Función pulmonar, prueba del sudor y evolución tomográfica de un grupo de pacientes afectos de Fibrosis Quística evaluados del metabolismo hidrocarbonado tras uso de moduladores CFTR

Maynor Bravo López, Pamela Yesquen Salcedo, Silvia Gartner, Luis Riera, María Carmen Soto, Perez, María Clemente León, Sandra Rovira, Cristian



Anibal Torres Díaz. *Hospital Universitario Vall d'Hebron, Unidad de Fibrosis Quística Pediátrica. Hospital Universitario Vall d'Hebron, Endocrinología Pediátrica., Hospital Universitario Vall d'Hebron, Radiología Pediátrica.*

**43. Modificaciones en la lista de espera de trasplante pulmonar tras la introducción de elexacaffor, tezacaffor e ivacaffor (ETI)**

Mari Nieves Balaguer Cartagena, Anick Nadezhda Baca Yopez, Inés Pérez Muñoz, Elisabeth Coll, María José Selma Ferrer, Juan Pablo Reig Mezquida, Amparo Solé. *Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario y Politécnico la Fe. Servicio Médico de la Organización Nacional de Trasplantes*

**39. Fibrosis Quística: ser o no ser. Nuevas reflexiones**

Juan Carlos Ramos Díaz, Pilar Caro Aguilera, Javier Blasco Alonso, P. Ortiz Pérez, E. Torcuato, Rafael Martín Masot, Victor M. Navas López, Estela Pérez-Ruiz. *Neumología Pediátrica y Fibrosis Quística. UGC Pediatría. Hospital Regional Universitario Málaga, Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. UGC Pediatría. Hospital Regional Universitario Málaga, IBIMA*

**12. Dimensiones del bienestar social en Fibrosis Quística a partir de la llegada de los moduladores. Persiguiendo nuevos horizontes**

Laura Esteban Romaní

**69. Incidencia de ansiedad-depresión en pacientes pediátricos con Fibrosis Quística (FQ) y sus cuidadores principales en inicio de tratamiento con moduladores CFR**

Karina González, Silvia Gartner, Sandra Rovira, Nuria Bassas Bolívar, María Carmen Soto Pérez, Maynor Bravo, Cristian Torres, Darío Guardia. *Unidad de Fibrosis Quística y neumología pediátrica. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona. Servicio de Psiquiatría. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.*

**09:30 a 10:00 REUNIÓN DEL REGISTRO EUROPEO: NOVEDADES, DUDAS Y OPORTUNIDADES. (Sala Plenaria MR9)**

Lola Pastor. *Coordinadoras del Registro*

Lutz Naehlich. *Pharmacovigilance Study Manager del Ecfs-Pr.*

**10:00 a 12:00 MESA 5. MULTIDISCIPLINAR (Sala Plenaria MR9)**

Moderadores: Miguel García (Sabadell) y Amparo Sole (Valencia)

- **La nueva Farmacia hospitalaria en el equipo multidisciplinar**  
Aurora Fernández (Barcelona)
- **El paciente como nuevo actor en el equipo multidisciplinar**  
Juan Da Silva. *Padre de persona con FQ. Presidente Federación Española de FQ*
- **Planificación familiar en este nuevo escenario. Fertilidad/Embarazo FQ/ Reproducción asistida**  
José María Rubio (Valencia)

# XVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística



- Retos del equipo multidisciplinar. Recambio generacional en la Unidad FQ. Formación e investigación.  
Jennifer Taylor-Cousar (Denver)

**12:00 a 12:30 PAUSA CAFÉ** (Sala Exposición comercial MR10)

**12:30 a 13:00 PRESENTACIÓN CLAUSURA + ENTREGA DE PREMIOS**  
(Sala Plenaria MR9)

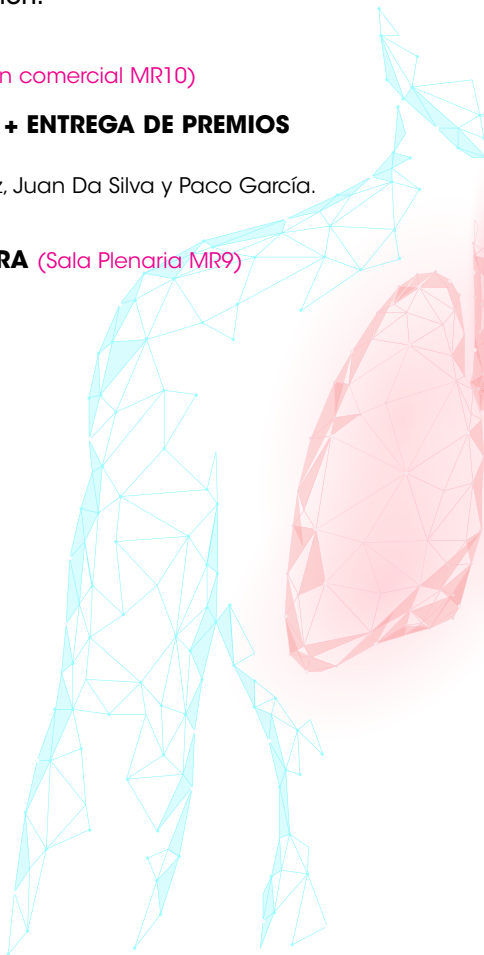
Òscar Asensio, Esther Quintana, Estela Pérez, Juan Da Silva y Paco García.  
FEFQ y ACFQ

**13:00 a 13:45 CONFERENCIA DE CLAUSURA** (Sala Plenaria MR9)

Presentación: Amparo Sole (Valencia):

- The new face of Cystic Fibrosis  
Jennifer Taylor-Cousar (Denver)

**13:45 a 14:00 CIERRE**



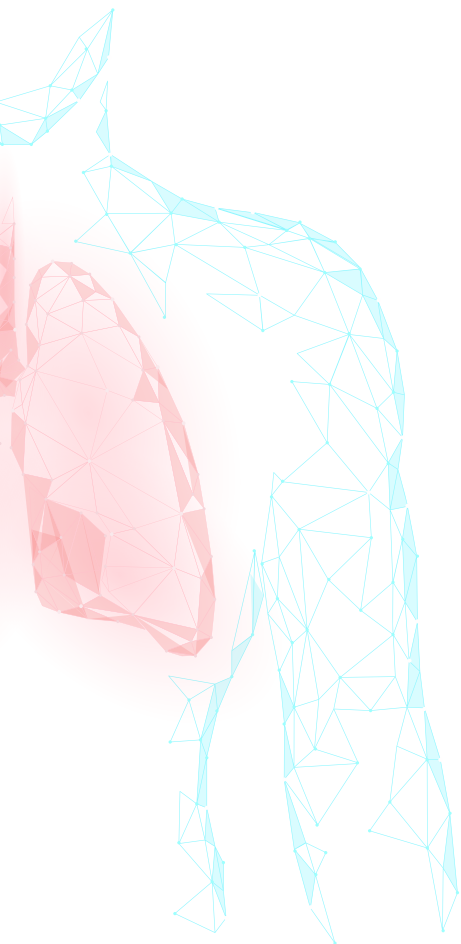


“En órbita hacia el futuro de la fibrosisquística: nuevos retos”

**Barcelona, 16 al 18 de noviembre de 2023**

Hotel **Barceló** Sants

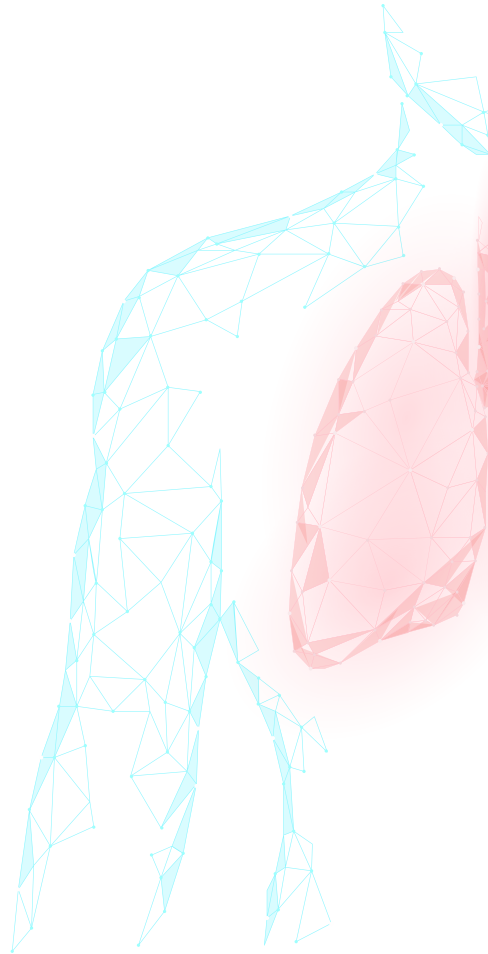
## NOTAS



# **XVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística**



## **NOTAS**

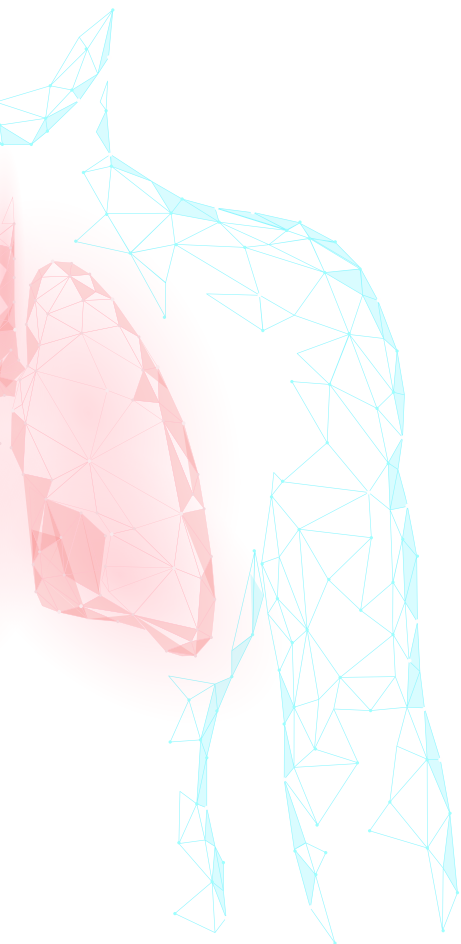


“En órbita hacia el futuro de la fibrosisquística: nuevos retos”

**Barcelona, 16 al 18 de noviembre de 2023**

Hotel **Barceló** Sants

## NOTAS



# XVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística

Barcelona  
16 al 18 de noviembre  
de 2023

“En órbita hacia el futuro de la fibrosis  
quística: nuevos retos”



## INSCRIPCIONES

	<b>Antes del 16/09</b>	<b>Hasta el 26/10</b>
Socios SEFQ	500 €	600 €
No Socios SEFQ	600 €	700 €
Residentes	150 €	200 €
Otro personal sanitario*	100 €	150 €
Socios SEFQ jubilados o eméritos	Gratuito	Gratuito
* Enfermería, nutricionistas, fisioterapeutas... A partir del 27 de octubre solo se admitirán inscripciones en sede		

## PRESENTACIÓN DE COMUNICACIONES

- La presentación de todas las comunicaciones es en formato ORAL (corto o largo).
- Para elaborar la presentación debe utilizar la plantilla proporcionada.
- El formato de la página debe ser HORIZONTAL en 16:9
- Deberá entregar el archivo 4 horas antes de su sesión al técnico de la sala.

VIAJES *El Corte Inglés*  
CONGRESOS

### M.I.C.E. VALENCIA

C.C. Ademuz - C/. Pío XII, 51- 4.º planta . 46015 Valencia  
Tel. +34 963 107 189 • E-mail: [congresossefq@viajeseci.es](mailto:congresossefq@viajeseci.es)