

III Jornada Multidisciplinar de Epidermólisis Ampollosa Hereditaria

JORNADA (VIRTUAL / PRESENCIAL)

Plazas limitadas a 40 asistentes presenciales.

Las plazas se adjudicarán por riguroso orden de inscripción.

Formación

Hospital de Sant Joan de Déu
Passeig Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
Barcelona
Teléfono 93 253 21 30

Correo electrónico

hospitalbarcelona.aula@sjd.es

Inscripción:

<https://formacion.sjdhospitalbarcelona.org/>



Con el patrocinio de:



III Jornada Multidisciplinar de Epidermólisis Ampollosa Hereditaria



Fecha

5 de abril de 2022
Horario: 9:00 – 16:15 h

Lugar

Modalidad :

Presencial: Auditorio Docente. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Virtual: Plataforma ZOOM.

PROGRAMA

Inauguración: Profesora. Dra. Teresa Estrach Planella. Catedrática de Dermatología. Universitat de Barcelona

9:00 – 9:30 h. Entrega documentación y acto de inauguración.

Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR)

- Raúl de Lucas. Servicio de Dermatología. Hospital La Paz. Madrid
- Asunción Vicente. Servicio de Dermatología. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.
- Josep Riera. Servicio de Dermatología. Hospital Clínic. Barcelona.

9:50 - 10:00 h. Nueva clasificación 2020.

- Asunción Vicente. Servicio de Dermatología. Hospital Sant Joan de Déu . Barcelona.

10:00 - 11:00 h. Epidermólisis Ampollosa en tiempos de COVID

- EB en un hospital general. **Raúl de Lucas**. Servicio de Dermatología. Hospital La Paz. Madrid
- EB. Atención domiciliaria. **Silvia Ricart**. Servicio de Atención Integral al niño con enfermedad crónica grave, situación de alta complejidad y necesidades paliativas. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.
- Asociación de Pacientes con Epidermólisis Bullosa (DEBRA). **Nora Garcia**. Psicóloga Asociación DEBRA Piel de Mariposa, Evanina Morcillo Makow. Directora de la ONG DEBRA Piel de Mariposa

11:00 - 11:30 h. Pausa - Café

11:30 - 12:15 h. Del nacimiento a casa.

- **Sonia Ehrenberg, Sofia Munguia, Laura Muriel, Ines Villasuso**. Enfermeras. Unidad de Enfermería de la Unidad Funcional de Epidermólisis ampollasas hereditarias del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

12:15 - 12:30 h. EB y escolarización.

- **Ines Cases**. Enfermera . Unidad de Enfermería de la Unidad Funcional de Epidermólisis ampollasas hereditarias del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

12:30 - 12:45 h. Guía de cuidados paliativos.

- Eduard Pellicer. Trabajador social. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

12:45 - 13:00 h. Síndrome de Bart.

- Victoria Amat, Angela Estenaga. . Servicio de Dermatología. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

13:00 - 13:15 h. Odontología – Cuidados generales.

- Lluís Brunet Llobet. Servicio de Odontología. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

13:15 - 13:30 h. Consejo genético.

- Diana Salinas Chaparro. Servicio de Genética. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

13:30 - 13:45 h. Novedades terapéuticas en EB.

- Rocio Maseda. Servicio de Dermatología. Hospital La Paz. Madrid
Hospital Universitario La Paz Madrid.

13:45 - 14:00 h. Rare commons.

- Begonya Nafria. Estíbaliz Urarte. Servicio de Participación del Paciente en Investigación. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Tarde

15:00 - 15:30 h. Apósitos ¿Qué de hay de nuevo? ¿Qué debemos saber?

- Sofia Munguia, Ines Villasuso. Enfermeras. Enfermeras. Unidad de Enfermería de la Unidad Funcional de Epidermólisis ampollasas hereditarias del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

15:30 - 15:45 h. 1er CASO CLINICO - Unidad de enfermería. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

- Sofia Munguia, Ines Villasuso. Enfermeras. Enfermeras. Unidad de Enfermería de la Unidad Funcional de Epidermólisis ampollasas hereditarias del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

15:45 - 16:00 h. 2n CASO CLINICO – Isabel Pérez Conde. Enfermera de la Unidad de dermatología Infantil. . Hospital La Paz Madrid.

16:00 - 16:15 h. Ruegos y preguntas.