



I JORNADA DE LA EPIDERMÓLISIS BULLOSA (EB).
HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ (*Salón Ortiz Vázquez*)
21 DE ENERO 2019

Organiza:



**Hospital Universitario
La Paz**

Hospital Carlos III
Hospital Cantoblanco

Colaboran:





8:30-9:00 Entrega de documentación y desayuno de bienvenida

BIENVENIDA E INAUGURACIÓN

9:00-09:15 Hospital Universitario La Paz, más de 15 años de experiencia en Epidermólisis bullosa.

Dr. Raúl de Lucas. Jefe Servicio de Dermatología Infantil. Hospital Universitario La Paz

NACERY CRECER CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA

9:15-9:35 Abordaje del recién nacido con Epidermólisis bullosa.

Dra. Marta Cabrera. Servicio de Neonatología. Hospital Universitario La Paz

9:35-10:00 Curas en la Epidermólisis bullosa: el papel de la enfermería.

Isabel Pérez, enfermera Dermatología Infantil. Hospital Universitario La Paz.

María Teresa Gómez Fuster. Enfermera Dermatología Infantil. Hospital Universitario La Paz.

VIVIR CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA

10:00-10:20 Aspectos nutricionales en la EB

Dra. Ana Moráis. Servicio de Nutrición Infantil. Hospital Universitario La Paz

10:20-10:30 Cuidados bucodentales en la EB

Dra. Mercedes Martín. Servicio de Cirugía Maxilofacial Infantil. Hospital Universitario La Paz

10:30-10:40 Manifestaciones oftalmológicas en la EB

Dra. Susana Noval. Servicio Oftalmología Pediátrica. Hospital Universitario La Paz.

10:40-11:00 Infecciones y EB

Dra. Teresa del Rosal. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario La Paz

Dra. Marta Mora. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario La Paz

11:00-11:30 CAFÉ



ATENCIÓN QUIRÚRGICA Y RECUPERACIÓN POSTOPERATORIA

11:30-12:00 Gastrostomía y dilatación esofágica

Dra. Nuria Leal. Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Universitario La Paz.

Dra. Aurora Burgos. Servicio de Gastroenterología. Hospital Universitario La Paz.

Dr. Pedro de María. Servicio de Gastroenterología. Hospital Universitario La Paz.

12:00-12:20 Anestesia y manejo del dolor.

Dr. Francisco Reinoso. Jefe de Servicio de Anestesiología Infantil. Hospital Universitario La Paz.

12:20-12:40 Cirugía correctiva de la mano

Dr. Juan Carlos López Gutiérrez. Servicio de Cirugía Plástica Infantil. Hospital Universitario La Paz.

12:40-13:00 Fisioterapia y rehabilitación en EB

MANEJO MULTIDISCIPLINAR DE LA EB

13:00-13:30 A propósito de un caso: intervención de otras disciplinas.

Cardiología, nefrología, traumatología, otorrinolaringología, ginecología .

Dr. Raúl de Lucas. Jefe Servicio de Dermatología Infantil. Hospital Universitario La Paz

Dra. Rocío Maseda. Servicio de Dermatología. Hospital Universitario La Paz.

13:30-14:00 Cáncer y EB.

Dra. Beatriz Castelo. Servicio Oncología. Hospital Universitario La Paz.

Dra. Begoña García Salvatierra. Servicio Cirugía Plástica y Reparadora. Hospital Universitario La Paz.

Dra. María Beato. Servicio de Anatomía Patológica. Hospital Universitario La Paz.

Dra. Yolanda Vilches. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario La Paz.

14:00-15:30 COMIDA



EPIDERMÓLISIS BULLOSA: MÁS ALLÁ DE LA PIEL

15:30-15:50 Diagnóstico Genético y Ensayos Clínicos en el Hospital Universitario La Paz.

Dra. Rocío Maseda. Servicio de Dermatología. Hospital Universitario La Paz

15:50-16:15 Abordaje psicológico de la Epidermólisis bullosa.

Arantxa Fernández. Servicio psiquiatría infantil. Hospital Universitario La Paz

Nora García. Psicóloga Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA.

16:15-16:40 Aspectos sociales en la Epidermólisis bullosa.

Marta Sánchez Trabajadora Social Hospital Materno-Infantil. Hospital Universitario La Paz

Aira Megías. Trabajadora Social Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA.

16:40-17:00 Vivir con Epidermólisis bullosa. Situación actual de las familias con EB y Entrega de Premios Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA.

Evanina Morcillo. Directora Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA

17:00-17:30 La voz de los pacientes: ejemplo de superación.

Testimonio de pacientes

17:30 Clausura de la jornada de la EB.

Dr. Raúl de Lucas. Jefe Servicio de Dermatología Infantil. Hospital Universitario La Paz



FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN

La inscripción es gratuita. Para realizarla por favor rellene el siguiente formulario y envíelo a epidermolisis.hulp@salud.madrid.org

Nombre:

Apellidos:

Profesión:

Centro de trabajo:

Email:

¿Atiende o ha atendido algún caso de Epidermólisis bullosa?: