



# Jornada sobre la malaltia de Huntington i demències degeneratives d'inici precoç. Organització assistencial i línies d'investigació.



Barcelona, divendres 23 d'octubre.  
Hotel Alimara (Carrer de Berrugete 126)

## Presentació

Dins de les diferents patologies que s'atenen en el Sistema Sanitari hi ha algunes entitats que plantegen problemes específics, tant per la seva complexitat clínica com per la necessitat de posar en marxa diferents recursos assistencials.

La malaltia d'Huntington és un clar exemple d'aquesta particularitat, ja que es tracta d'una patologia que es manifesta a nivell motor, conductual i funcional, que té un gran impacte familiar a causa del seu component genètic i que debuta en un rang d'edat en el qual la persona habitualment es troba laboralment activa i amb responsabilitats familiars. També les demències degeneratives d'inici precoç mostren un perfil similar.

L'atenció a les persones que pateixen aquestes malalties implica un esforç conjunt de diferents professionals i de diferents nivells assistencials. Des de fa anys, s'està treballant per elaborar trajectòries clíniques que defineixin les actuacions a seguir durant tota l'evolució de la malaltia, des de la fase preclínica en les persones en risc fins a les fases més avançades. S'han creat documents de treball consensuats i actualment disposem de recursos assistencials específics però encara queda un gran camí per recórrer.

En la Jornada "Malaltia de Huntington i Demències Degeneratives d'Inici Precoç. Organització Assistencial i Línies d'Investigació" es pretén impulsar, ordenar i coordinar l'assistència a aquesta població, així com actualitzar el coneixement de les seves noves perspectives de tractament. Per a això comptem amb la presència d'experts nacionals i internacionals. També s'ha pretès donar la veu a les associacions de familiars en un intent d'unir les experiències innovadores en la investigació i en la gestió amb les realitats viscudes en l'entorn familiar.

Durant aquesta Jornada es presentarà el Comitè Operatiu de la Malaltia de Huntington i Demències Degeneratives d'Inici Precoç, òrgan que es crea amb la intenció de convertir-se en un element de coordinació i de presa de decisions en casos complexos i d'interlocució amb altres Comitès d'àmbits diversos que actualment estan treballant recolzats pel Consorci Sanitari de Barcelona. La Jornada està dirigida a professionals interessats en el tema. Al tancament de la Jornada, independent d'aquesta i només per a membres de la xarxa, es desenvoluparà la reunió del grup d'investigadors espanyols de l'European Huntington's Disease Network.

8.30 Lliurament de documentació

9.00 Benvinguda. Jaume Estany. Adjunt a la Gerència del Consorci Sanitari de Barcelona i coordinador general de la Corporació Sanitària de Barcelona

Taula 1: Xarxes

Moderador: Josep Gàmez, Hospital Universitari Vall d'Hebron

09.15 Recursos assistencials per a l'atenció a persones amb EH i Demències d'inici precoç. Realitats versus necessitats.

Jesús Ruiz. Hospital Mare de Déu de la Mercè

09.40 Comitè operatiu de Malaltia de Huntington i demències d'inici precoç. Proposta organitzativa per millorar la coordinació

Lluís Espinosa. Corporació Sanitària de Barcelona

10.05 Discussió

Taula 2: Investigació

Moderador: Anna Merino, Hospital del Mar.

10.15 Estratègies futures en el tractament de la malaltia de Huntington.

Esteban Muñoz. Hospital Clínic i Provincial de Barcelona

10.40 La xarxa europea de Huntington: una eina per a la investigació.

Michael Orth (Ulm, Alemanya)

11.05 Discussió

11.15 Pausa-Cafè

Taula 3: Demències degeneratives d'inici precoç

Moderador: Cristóbal Díez-Aja. Hospital Mare de Déu de la Mercè

11.45 Línies d'investigació actuals en les demències degeneratives d'inici precoç. Rafael Blesa. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

12.05 Consell genètic en la malaltia d'Alzheimer d'inici precoç.

Raquel Sánchez. Hospital Clínic i Provincial de Barcelona

12.30 Discussió

Taula 4: Una visió des de les associacions de familiars

Moderadora: Angelina Prades. Associació Catalana de Malalts de Huntington

12.40 Malaltia de Huntington.

Asunción Martínez Descals. Associació Internacional de Huntington

13.05 Malalties neurodegeneratives.

Sara Carrillo. Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona

13.30 Preguntes

13.40 Clausura: Carmen Caja. Directora Pla Director Sociosanitari