

Ponentes

Irene Zschaeck.Luzardo Psicóloga y terapeuta familiar sistémica (Hospital de Sant Pau y UAB). Unidad de patología neuromuscular (neurología) y Unidad de arritmias, cardiopatías familiares y muerte súbita (cardiología). Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat.

Daniel Natera de Benito. Neurólogo pediatra e investigador de la Unidad de patología neuromuscular. Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat

Georgia Sarquella-Brugada. Responsable de la Unidad de arritmias, cardiopatías familiares y muerte súbita del Hospital Sant Joan de Déu y cofundadora de la Asociación de pacientes con Síndromes arrítmicos con riesgo de muerte súbita (SAMS). Coordinadora de la Red Europea de enfermedades cardíacas raras en pediatría.

Estefanía Martínez Barrios. Graduada en ciencias Biomédicas y máster en Genética y genómica por la Universitat de Barcelona. Actualmente investigadora y Data Base manager del equipo de la Unidad de arritmias, cardiopatías familiares y muerte súbita del Hospital Sant Joan de Déu

Inscripción:

Socios SCTF gratuito (se precisa inscripción);

Socios FEATF 10 euros;

otros 20 euros

Modalidad

Presencial y virtual

ENLACE

<https://inscripciones.academia.cat/form.php?id=2089>

Lugar de celebración

Academia de Ciencias Médicas,
C/Major de Can Caralleu 1-7,
Barcelona.



ACADÈMIA DE CIÈNCIES
MÈDIQUES I DE LA SALUT DE
CATALUNYA I BALEARS

Cómo construir un puente entre el motivo de consulta médico y la demanda de apoyo psicológico en enfermedades raras, genéticamente determinadas, que limitan la esperanza de vida.

Experiencia de dos unidades multidisciplinares de atención al paciente

Fecha: 20/01/2023

Hora: 10,00-14,00

SCTF



Cómo construir un puente entre el motivo de consulta médico y la demanda de apoyo psicológico en enfermedades raras, genéticamente determinadas, que limitan la esperanza de vida.

Experiencia de dos unidades multidisciplinares de atención al paciente pediátrico y su familia.

Durante la jornada, os queremos presentar cómo se ha desarrollado el apoyo psicológico según la especificidad de dos unidades superespecializadas en enfermedades raras, que trabajan con pacientes en edad pediátrica y familias, que afrontan diagnósticos -a día de hoy- sin cura y que limitan la esperanza de vida.

Reflejaremos cómo el modelo sistémico, ha ayudado tanto en el abordaje clínico de casos, como en el trabajo de equipo multidisciplinar para trabajar la derivación y los tres elementos clave de la demanda de tratamiento: paciente-síntoma-sufrimiento.

La complejidad de estas patologías (tanto de índole neurológico como cardiovascular) en la dimensión emocional del paciente y su familia suponen los siguientes desafíos:

- Afrontar un diagnóstico que limita la esperanza de vida del niño/a
- El impacto de estas patologías en los miembros de la familia y el desarrollo individual del niño/a.
- Asumir los cambios en el proyecto de familia, roles y estabilidad económica.
- Conocer la enfermedad y “profesionalizarse” en su tratamiento.
- Desarrollar mecanismos de afrontamiento saludables.

SCTF

Reflejaremos a través de varios casos clínicos, las distintas perspectivas e ideas en el abordaje de pacientes de alta complejidad, en distintas fases del ciclo vital.