

# Jornada d'Hipoparatiroidisme, més enllà de la bioquímica

Jornada formativa

17 de novembre de 2026



La necessitat del treball en xarxa

Activitat en tràmit d'acreditació pel Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries.



Inscripció gratuïta:

[bit.ly/JornadaHipoparatiroidisme2026](https://bit.ly/JornadaHipoparatiroidisme2026)



Recinte Modernista de Sant Pau,  
Sala Francesc Cambó,  
c/ Sant Antoni Maria Claret, 167,  
Barcelona



## PROGRAMA 17 DE NOVEMBRE DE 2026

15:30 h BRUNCH DE BENVINGUDA

16:00 h BENVINGUDA

**Dr. Ignacio Bernabéu**, president de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición.

**Dra. Susan Webb**, endocrinòloga, expresidenta de la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

**Dra. Mireia Mora**, endocrinòloga, Servei d'Endocrinologia i Nutrició. Hospital Clínic de Barcelona.

**Sra. Iolanda Arbiol**, secretària del Patronat de la Fundació Dr. Torrent-Farnell.

16:20 h TESTIMONIS EN PRIMERA PERSONA

Testimoni postquirúrgic

Testimoni autoimmune

Testimoni genètic o congènit

16:45 h DIAGNÒSTIC, TRACTAMENT I RECERCA

Presenten i moderen:

**Dra. Susan Webb** i un representant dels pacients.

Temes que s'abordaran:

Hipoparatiroidisme: definició i etiologia

**Dra. Mireia Mora Porta**, endocrinòloga, Servei d'Endocrinologia i Nutrició. Hospital Clínic de Barcelona.

Diagnòstic clínic i analític de l'hipoparatiroidisme

**Dr. Ismael Capel Flores**, endocrinòleg. Servei d'Endocrinologia i Nutrició. Hospital Universitari Parc Taulí, Sabadell.

Hipoparatiroidisme postquirúrgic i prevenció en cirurgia tiroïdal

**Dr. Joan Sancho**, cirurgià. Servei de Cirurgia de l'Hospital del Mar.

Tractament convencional de l'hipoparatiroidisme

**Dr. Jordi Puig de Bellacasa**, endocrinòleg. Servei d'Endocrinologia i Nutrició. Hospital Universitari de Bellvitge.

Quan no n'hi ha prou amb el tractament convencional

**Dra. Queralt Asla**, endocrinòloga. Servei d'Endocrinologia i Nutrició. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

# Jornada d'hipoparatiroidisme

## Més enllà de la bioquímica

### 18:10 h MÉS ENLLÀ DEL TRACTAMENT: ABORDATGE INTEGRAL I TREBALL EN XARXA

Presenten i moderen:

**Sra. Iolanda Arbiol**, secretària del Patronat de la Fundació Dr. Torrent-Farnell, i un representant dels pacients.

Temes que s'abordaran:

Impacte en la qualitat de vida i càrrega del tractament. Visió del pacient.

Impacte en la qualitat de vida i càrrega del tractament. Visió del professional.

**Dra. Alicia Santos**, psicòloga. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

**Dr. Marc Casas**, psicòleg. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.

Tests de qualitat de vida en el pacient amb hipoparatiroidisme

**Dra. Gabriela Monroy**, endocrinòloga. Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Complicacions renals i seguiment a llarg termini

**Dr. Torregrosa**, nefròleg. Hospital Clínic de Barcelona.

Nutrició i autocura en el maneig de la malaltia

Torn de preguntes

### 19:10 h PRESENTACIÓ DE RECURSOS I EINES D'ACOMPANYAMENT A PACIENTS

Endo-ERN

**Sra. Arantxa Sáez**, presidenta de l'Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT).

### 19:25 h CLOENDA

### 19:30 h REFRIGERI | NETWORKING

## PONENTS I MODERADORS

**Sra. Iolanda Arbiol**

Secretària del Patronat de la Fundació Dr. Torrent-Farnell.

**Dr. Ignacio Bernabéu**

Endocrinòleg. President de la SEEN. Servei d'Endocrinologia i Nutrició del Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. IDIS. Universidad de Santiago de Compostela.

**Dr. Marc Casas**

Psicòleg. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Barcelona. CIBERER.

**Dra. Mireia Mora**

Endocrinòloga. Servei d'Endocrinologia i Nutrició. Hospital Clínic de Barcelona. IDIBAPS. Universitat de Barcelona. CSUR. XUEC MM END. CIBERDEM.

**Dra. Alicia Santos**

Psicòloga. Hospital Sant Pau de Barcelona. CSUR. XUEC MM. ENDO-ERN. CIBERER.

**Dra. Susan Webb**

Endocrinòloga, expresidenta de la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries. Generalitat de Catalunya. Universitat Autònoma de Barcelona. CSUR. ENDO-ERN. CIBERER.



# L'HIPOPARATIROÏDISME

L'hipoparatiroïdisme és una malaltia endocrina minoritària caracteritzada per una producció insuficient d'hormona paratiroïdal (PTH) per part de les glàndules paratiroides. La manca de PTH provoca alteracions en la regulació del calci i del fòsfor, que poden afectar múltiples òrgans i sistemes.

Es tracta d'una malaltia poc freqüent, amb una prevalença estimada d'entre 20 i 40 casos per cada 100.000 habitants, sent la forma adquirida postquirúrgica la més habitual.

## Principals tipus d'hipoparatiroïdisme

### Hipoparatiroïdisme postquirúrgic

És la forma més freqüent. Es produeix després d'una intervenció sobre la glàndula tiroide o les paratiroides, quan aquestes queden lesionades o es veu compromès el seu funcionament.

Representa aproximadament el 70-80% dels casos d'hipoparatiroïdisme crònic.

### Hipoparatiroïdisme autoimmune

Es produeix quan el sistema immunitari ataca les glàndules paratiroides i n'altera la funció. Pot formar part de síndromes autoimmunes més complexes i associar-se a altres malalties endocrines.

### Hipoparatiroïdisme genètic o hereditari

És menys freqüent i acostuma a manifestar-se durant la infància o l'edat adulta jove. Pot estar relacionat amb alteracions genètiques que afecten el desenvolupament o la funció de les glàndules paratiroides.

Entre les causes conegudes s'inclouen síndromes com la deleció 22q11.2 (síndrome de DiGeorge) i altres alteracions genètiques relacionades amb la regulació del calci.

## Manifestacions clíniques

L'hipoparatiroïdisme no és només una alteració dels nivells de calci. Pot afectar de manera significativa la qualitat de vida de les persones afectades.

## Entre els símptomes més freqüents destaquen:

- Formigueig o sensació d'adormiment a mans, peus i voltant de la boca.
- Rampes musculars, espasmes i contractures involuntàries.
- Fatiga persistent i sensació de manca d'energia.
- Debilitat muscular.
- Dificultats de concentració, problemes de memòria i sensació de "boira mental".
- Ansietat, alteracions de l'estat d'ànim i impacte emocional.
- Trastorns del son.
- Cefalees.
- Alteracions renals relacionades amb el tractament i el metabolisme del calci.
- Disminució de la qualitat de vida i impacte en les activitats quotidianes.

## Causes i bases genètiques

La majoria dels casos d'hipoparatiroïdisme crònic són conseqüència d'una cirurgia cervical. No obstant això, també existeixen formes autoimmunes i hereditàries relacionades amb alteracions genètiques que afecten la síntesi, secreció o acció de la PTH.

Els avenços en genètica i biologia molecular han contribuït a millorar el coneixement de les diferents formes de la malaltia i dels mecanismes implicats en la regulació del metabolisme fosfocàlcic.

## Importància d'un abordatge multidisciplinari

Atès l'impacte sistèmic de l'hipoparatiroïdisme, el seu abordatge requereix la participació coordinada de diferents professionals sanitaris:

- Endocrinologia: diagnòstic, tractament i seguiment clínic.
- Cirurgia endocrina i otorinolaringologia: prevenció i maneig de les formes postquirúrgiques.
- Nefrologia: seguiment de les complicacions renals i del metabolisme mineral.
- Medicina de laboratori: monitoratge dels paràmetres bioquímics.
- Psicologia clínica i psiquiatria: suport emocional i abordatge de l'impacte psicològic.
- Nutrició: educació nutricional i suport en l'autocura.
- Infermeria especialitzada: educació terapèutica i seguiment.
- Treball social: suport en l'àmbit familiar, laboral i social.

El diagnòstic precoç, l'accés a centres experts i un abordatge multidisciplinari són fonamentals per millorar la qualitat de vida de les persones amb hipoparatiroïdisme i reduir l'impacte de la malaltia a llarg termini.

# ORGANITZACIÓ DEL MODEL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

## QUÈ ÉS UN CSUR?

Els Centres, Serveis i Unitats de Referència (CSUR) són dispositius sanitaris acreditats pel Ministeri de Sanitat per la seva alta especialització en determinades malalties, moltes d'elles poc freqüents o complexes.

Per obtenir aquesta acreditació, els centres han de complir una sèrie de requisits molt exigents. Entre aquests, s'inclouen el respecte als drets de les persones ateses, la implantació de programes de garantia de qualitat i la realització d'auditories periòdiques que assegurin una millora contínua.

Un CSUR ha de demostrar que disposa d'experiència, coneixement i recursos específics — tant tècnics com humans— per oferir una atenció d'excel·lència a les persones que conviuen amb aquestes patologies. També ha d'acreditar un volum mínim d'activitat que garanteixi una pràctica clínica actualitzada i eficaç.

### A més, els CSUR tenen la responsabilitat de:

- Donar cobertura a tot el territori nacional, garantint l'accés equitatiu, visquis on visquis.
- Oferir atenció multidisciplinària, amb equips de professionals que treballen de forma coordinada.
- Acompanyar la persona al llarg de tota la seva vida, tenint en compte les diferents etapes i necessitats.
- Avaluar els resultats obtinguts i compartir la seva experiència amb altres centres i professionals sanitaris.

Aquest model garanteix una atenció especialitzada, coordinada i centrada en la persona, amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida i generar confiança en el sistema de salut.

## XUEC

A Catalunya, l'atenció a les persones afectades es presta des de la Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) per a l'atenció de les malalties endocrines designada pel CatSalut.

Les XUEC són serveis clínics especialitzats que inclouen un equip multidisciplinari de professionals amb un alt grau de coneixement i experiència, i treballen de forma coordinada amb els nivells assistencials de salut i de l'àmbit social més propers al domicili de la persona afectada, amb la finalitat d'oferir un servei més personalitzat i eficient.

### ENDO-ERN

La Xarxa Europea de Referència sobre condicions endocrines de baixa prevalença (Endo-ERN) té com a objectiu millorar l'accés a una atenció sanitària d'alta qualitat per als pacients amb trastorns hormonals minoritaris. Per aconseguir-ho, dona suport i impulsa la formació dels Centres de Referència a tot Europa, garantint que els pacients tinguin accés a la millor atenció possible a nivell local.

Les característiques intrínseques de l'acció hormonal i de la base genètica d'algunes d'aquestes condicions fan que les conseqüències de les malalties endocrines no es limitin a un sol òrgan, sinó que afectin múltiples sistemes de l'organisme. Els trastorns endocrins solen tenir repercussions al llarg de tota la vida del pacient.

Davant les necessitats no cobertes d'aquest grup de pacients, és fonamental que siguin abordats per una xarxa integral, amb una àmplia experiència que abasti totes les glàndules endocrines i els desafiaments associats des del naixement fins a l'edat adulta.

### Més informació:

- Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición
- European Society of Endocrinology
- <https://endo-ern.eu/about-endo-ern/>
- <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/m/malalties-minoritaris/grups/endocrines/index.html>
- Informació sobre malalties minoritàries i medicaments orfes
- Fundació Dr. Torrent-Farnell
- EURORDIS – Rare Diseases Europe

## MALALTIES MINORITÀRIES

- Hi ha més de 7.000 malalties minoritàries.
- Aproximadament el 80% tenen origen genètic.
- Afecten 5 de cada 10.000 persones.
- Poden afectar el 3-4% dels nounats.
- 3 milions de persones afectades a Espanya.
- Són majoritàriament cròniques i greus.

## AMB EL SUPORT DE:



Amb l'aval científic de:

Activitat avalada per la SCEN:



## PATROCINA:

