

Jornada d'Hipoparatiroidisme, més enllà de la bioquímica

Jornada formativa
29 de setembre 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



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

Jornada d'hipoparatiroidisme, Més enllà de la Bioquímica

PROGRAMA 29 DE SETEMBRE 2026

15:30 h BRUNCH DE BENVINGUDA

16:00 h BENVINGUDA

Dr. Ignacio Bernabeu, president, Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición.

Dra. Susan Webb, Endocrinòloga, presidenta de la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

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

Sra. Iolanda Arbiol, directora de la Fundación Dr. Torrent-Farnell.

16:20 h TESMINONIS EN PRIMERA PERSONA

Testimoni Postquirúrgic

Testimoni Autoimmune

Testimonis Genètic o congènit

16:45 h DIANÒSTIC, TRACTAMENT I RECERCA

Presentan y moderan:

Dra. Susan Webb i representant de pacient.

Temes que s'abordaran:

Hipoparatiroidisme: definició i tipus de malaltia

Dra. Mireia Mora Porta, endocrinòloga, Serveid 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. Carles Zafon Llopis, endocrinòleg, Hospital Universitari Vall d'Hebron. **Gabriela**.

Estudi etiològic i diagnòstic diferencial

Dr. Manuel Pérez Maraver, endocrinòleg. Servei d'Endocrinologia i Nutrició. Hospital Universitari de Bellvitge.

Proves complementàries i eines diagnòstiques

Dra. Mariona Moreno Cid, endocrinòloga. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (*pendent confirmació*).

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 i representant de pacient.

Temas que s'abordaran:

Síntomes neuromusculars i fatiga. Impacte funcional en el dia a dia.

Impacte neurocognitiu, emocional i en salut mental. Eines d'acompanyament.

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

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

Impacte en la qualitat de vida i càrrega del tractament

Complicacions renals i seguiment a llarg termini.

Dr. Torregrossa, nefròleg. Hospital Clínic.

Nutrició i autocura en el maneig de la malaltia

Torn de preguntes

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

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

Sra. Ana Pacheco, presidenta de l'Asociación Síndrome de Cushing.

19:25 h CLOENDA

19:30 h REFRIGERI | NETWORKING

PONENTS i MODERADORS (Pendent confirmar)

Sra. Iolanda Arbiol, cofundadora i directora de la Fundació Dr. Torrent-Farnell.

Dr. Ignacio Bernabéu, Endocrinólogo. Presidente de la SEEN. Servicio de Endocrinología y Nutrición del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. IDIS. Universidad Santiago de Compostela.

Dr. Marc Casas, Psicólogo. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Barcelona. CIBERER.

Dra. Mireia Mora, Endocrinóloga. Servicio Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínic de Barcelona. IDIBAPS. Universitat de Barcelona. CSUR. XUEC MM END. CIBERDEM.

Dra. Alicia Santos, Psicóloga. Hospital Sant Pau de Barcelona. CSUR. XUEC MM. ENDO-ERN. CIBERER.

Dra. Susan Webb, Endocrinóloga. Presidenta de la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias GENCAT. Universitat Autònoma de Barcelona. CSUR. ENDO-ERN. CIBERER.



L'HIPOPARATIROIDISME

L'hipoparatiroidisme és una malaltia endocrina minoritària caracteritzada per una producció insuficient d'hormona paratiroidal (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'hipoparatiroidisme

Hipoparatiroidisme 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'hipoparatiroidisme crònic.

Hipoparatiroidisme 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.

Hipoparatiroidisme 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'hipoparatiroidisme 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'hipoparatiroidisme 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'hipoparatiroidisme, 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 hipoparatiroidisme i reduir l'impacte de la malaltia a llarg termini.

ORGANIZACIÓ DEL MODEL DE LES MALALTIES MINORITARIAS

¿QUÉ ES 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.

XUECS

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-minoritaries/grups/endocrines/index.html>
- [Información Enf. Raras y Medicamentos Huérfanos](#)
- [Fundació Dr. Torrent-Farnell](#)
- [EURORDIS – Rare Diseases Europe](#)

MALALTIES MINORITÀRIES

- > Hi han més de 7.000 MM.
- > Afecten a 5 de cada 10.000 persones.
- > 3 milions d'afectats/des a Espanya.
- > Aproximadament el 80% tenen origen genètic.
- > Poden afectar al 3-4% dels nounats.
- > Són majoritàriament cròniques i greus.

AMB LA COL.LABORACIÓ DE

AMB EL SOPORT DE:



Amb l'aval científic de:

Activitat avalada per la SCEN:



PAI'ROCINA: