Jornada de hipoparatiroidismo,

Más allá de la bioquímica

La necesidad del trabajo en red



Jornada formativa

17 de noviembre de 2026

Inscripción gratuita:
bit.ly/JornadaHipoparatiroïdisme2026

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

Clínic Barcelona · IDIBAPS · SANT PAU Campus Salut Barcelona · Institut de Recerca Sant Pau · FUNDACIÓN Dr. Torrent-Farnell

Jornada de hipoparatiroidismo, Más allá de la bioquímica

PROGRAMA 17 DE NOVIEMBRE DE 2026

15:30 h BRUNCH DE BIENVENIDA

16:00 h BIENVENIDA

Representante, Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición.

Dra. Susan Webb, endocrinóloga, expresidenta de la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

Dra. Mireia Mora, endocrinóloga, Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínic de Barcelona.

Sra. Iolanda Arbiol, secretaria del Patronato de la Fundación Dr. Torrent-Farnell.

16:20 h TESTIMONIOS EN PRIMERA PERSONA

Testimonio posquirúrgico
Testimonio autoinmune
Testimonio genético o congénito

16:45 h DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO E INVESTIGACIÓN

Presentan y moderan:

Dra. Susan Webb y representante de paciente.

Temas que se abordarán:

Hipoparatiroidismo: definición y etiología

Dra. Mireia Mora Porta, endocrinóloga, Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínic de Barcelona.

Diagnóstico clínico y analítico del hipoparatiroidismo

Dr. Ismael Capel Flores, endocrinólogo. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitari Parc Taulí, Sabadell.

Hipoparatiroidismo posquirúrgico y prevención en cirugía tiroidea

Dr. Joan Sancho, cirujano. Servicio de Cirugía del Hospital del Mar.

Tratamiento convencional del hipoparatiroidismo

Dr. Jordi Puig de Bellacasa, endocrinólogo. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitari de Bellvitge.

Cuando no basta con el tratamiento convencional

Dra. Queralt Asla, endocrinóloga. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Jornada de hipoparatiroidismo
Más allá de la bioquímica

18:10 h **MÁS ALLÁ DEL TRATAMIENTO: ABORDAJE INTEGRAL Y TRABAJO EN RED**

Presentan y moderan:

Sra. Iolanda Arbiol, secretaria del Patronato de la Fundación Dr. Torrent-Farnell, y representante de paciente.

Temas que se abordarán:

Impacto en la calidad de vida y carga del tratamiento. Visión del paciente.

Tests de calidad de vida en el paciente con hipoparatiroidismo

Dra. Gabriela Monroy, endocrinóloga. Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Complicaciones renales y seguimiento a largo plazo

Dr. Torregrosa, nefrólogo. Hospital Clínic de Barcelona.

La nutrición, una herramienta para un mejor manejo

Dra. Clara Joaquín
Jefa clínica del Servicio de Endocrinología y Nutrición.
Hospital Germans Trias i Pujol.

Turno de preguntas

19:10 h **PRESENTACIÓN DE RECURSOS Y HERRAMIENTAS DE ACOMPAÑAMIENTO A PACIENTES**

Endo-ERN

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

19:25 h **CLAUSURA**

19:30 h **REFRIGERIO | NETWORKING**

EL HIPOPARATIROIDISMO

El hipoparatiroidismo es una enfermedad endocrina minoritaria caracterizada por una producción insuficiente de hormona paratiroidea (PTH) por parte de las glándulas paratiroides. La falta de PTH provoca alteraciones en la regulación del calcio y del fósforo, que pueden afectar a múltiples órganos y sistemas.

Se trata de una enfermedad poco frecuente, con una prevalencia estimada de entre 20 y 40 casos por cada 100.000 habitantes, siendo la forma adquirida posquirúrgica la más habitual.

Principales tipos de hipoparatiroidismo

Hipoparatiroidismo posquirúrgico

Es la forma más frecuente. Se produce después de una intervención sobre la glándula tiroides o las paratiroides, cuando estas quedan lesionadas o se ve comprometido su funcionamiento. Representa aproximadamente el 70-80% de los casos de hipoparatiroidismo crónico.

Hipoparatiroidismo autoinmune

Se produce cuando el sistema inmunitario ataca las glándulas paratiroides y altera su función. Puede formar parte de síndromes autoinmunes más complejos y asociarse a otras enfermedades endocrinas.

Hipoparatiroidismo genético o hereditario

Es menos frecuente y suele manifestarse durante la infancia o en la edad adulta joven. Puede estar relacionado con alteraciones genéticas que afectan al desarrollo o a la función de las glándulas paratiroides. Entre las causas conocidas se incluyen síndromes como la deleción 22q11.2 (síndrome de DiGeorge) y otras alteraciones genéticas relacionadas con la regulación del calcio.

Manifestaciones clínicas

El hipoparatiroidismo no es solo una alteración de los niveles de calcio. Puede afectar de forma significativa a la calidad de vida de las personas afectadas.

Entre los síntomas más frecuentes destacan:

- Hormigueo o sensación de adormecimiento en manos, pies y alrededor de la boca.
- Calambres musculares, espasmos y contracturas involuntarias.
- Fatiga persistente y sensación de falta de energía.
- Debilidad muscular.
- Dificultades de concentración, problemas de memoria y sensación de «niebla mental».
- Ansiedad, alteraciones del estado de ánimo e impacto emocional.
- Trastornos del sueño.
- Cefaleas.
- Alteraciones renales relacionadas con el tratamiento y el metabolismo del calcio.
- Disminución de la calidad de vida e impacto en las actividades cotidianas.

Causas y bases genéticas

La mayoría de los casos de hipoparatiroidismo crónico son consecuencia de una cirugía cervical. No obstante, también existen formas autoinmunes y hereditarias relacionadas con alteraciones genéticas que afectan a la síntesis, secreción o acción de la PTH.

Los avances en genética y biología molecular han contribuido a mejorar el conocimiento de las distintas formas de la enfermedad y de los mecanismos implicados en la regulación del metabolismo fosfocálcico.

Importancia de un abordaje multidisciplinar

Dado el impacto sistémico del hipoparatiroidismo, su abordaje requiere la participación coordinada de distintos profesionales sanitarios:

- Endocrinología: diagnóstico, tratamiento y seguimiento clínico.
- Cirugía endocrina y otorrinolaringología: prevención y manejo de las formas posquirúrgicas.
- Nefrología: seguimiento de las complicaciones renales y del metabolismo mineral.
- Medicina de laboratorio: monitorización de los parámetros bioquímicos.
- Psicología clínica y psiquiatría: apoyo emocional y abordaje del impacto psicológico.
- Nutrición: educación nutricional y apoyo en el autocuidado.
- Enfermería especializada: educación terapéutica y seguimiento.
- Trabajo social: apoyo en el ámbito familiar, laboral y social.

El diagnóstico precoz, el acceso a centros expertos y un abordaje multidisciplinar son fundamentales para mejorar la calidad de vida de las personas con hipoparatiroidismo y reducir el impacto de la enfermedad a largo plazo.

ORGANIZACIÓN DEL MODELO DE LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS

¿QUÉ ES UN CSUR?

Los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) son dispositivos sanitarios acreditados por el Ministerio de Sanidad por su alta especialización en determinadas enfermedades, muchas de ellas poco frecuentes o complejas.

Para obtener esta acreditación, los centros deben cumplir una serie de requisitos muy exigentes. Entre estos se incluyen el respeto a los derechos de las personas atendidas, la implantación de programas de garantía de calidad y la realización de auditorías periódicas que aseguren una mejora continua.

Un CSUR debe demostrar que dispone de experiencia, conocimiento y recursos específicos, tanto técnicos como humanos, para ofrecer una atención de excelencia a las personas que conviven con estas patologías. También debe acreditar un volumen mínimo de actividad que garantice una práctica clínica actualizada y eficaz.

Además, los CSUR tienen la responsabilidad de:

- Dar cobertura a todo el territorio nacional, garantizando un acceso equitativo, vivas donde vivas.
- Ofrecer atención multidisciplinar, con equipos de profesionales que trabajan de forma coordinada.
- Acompañar a la persona a lo largo de toda su vida, teniendo en cuenta sus distintas etapas y necesidades.
- Evaluar los resultados obtenidos y compartir su experiencia con otros centros y profesionales sanitarios.

Este modelo garantiza una atención especializada, coordinada y centrada en la persona, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y generar confianza en el sistema de salud.

XUEC

En Cataluña, la atención a las personas afectadas se presta desde la Red de Unidades de Experiencia Clínica (XUEC) para la atención de las enfermedades endocrinas designada por el CatSalut.

Las XUEC son servicios clínicos especializados que incluyen un equipo multidisciplinar de profesionales con un alto grado de conocimiento y experiencia, y trabajan de forma coordinada con los niveles asistenciales de salud y del ámbito social más próximos al domicilio de la persona afectada, con la finalidad de ofrecer un servicio más personalizado y eficiente.

ENDO-ERN

La Red Europea de Referencia sobre enfermedades endocrinas de baja prevalencia (Endo-ERN) tiene como objetivo mejorar el acceso a una atención sanitaria de alta calidad para los pacientes con trastornos hormonales minoritarios. Para lograrlo, apoya e impulsa la formación de los Centros de Referencia en toda Europa, garantizando que los pacientes tengan acceso a la mejor atención posible a nivel local.

Las características intrínsecas de la acción hormonal y de la base genética de algunas de estas enfermedades hacen que las consecuencias de las enfermedades endocrinas no se limiten a un solo órgano, sino que afecten a múltiples sistemas del organismo. Los trastornos endocrinos suelen tener repercusiones a lo largo de toda la vida del paciente.

Ante las necesidades no cubiertas de este grupo de pacientes, es fundamental abordarlas mediante una red integral, con una amplia experiencia que abarque todas las glándulas endocrinas y los desafíos asociados desde el nacimiento hasta la edad adulta.

Más información:

- 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
- Observatorio del Hipoparatiroidismo
- Información sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos
- Fundación Dr. Torrent-Farnell
- EURORDIS – Rare Diseases Europe

ENFERMEDADES MINORITARIAS

- Hay más de 7.000 enfermedades minoritarias.
- Afectan a 5 de cada 10.000 personas.
- 3 millones de personas afectadas en España.
- Aproximadamente el 80% tienen origen genético.
- Pueden afectar al 3-4% de los recién nacidos.
- Son mayoritariamente crónicas y graves.

EN COLABORACIÓN CON:

aecat
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE CÁNCER DE TIROIDES

CON EL APOYO DE:

Bellvitge Hospital

Hospital del Mar Barcelona

Parc Taulí Hospital Universitari

Vall d'Hebron Hospital Universitari

Con el aval científico de:

SEEN
Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición

Actividad avalada por la SEEN:

Societat Catalana d'Endocrinologia i Nutrició

PATROCINA:

ascendis pharma