

Jornada de Hipoparatiroidismo, más allá de la bioquímica

Jornada formativa
29 de septiembre de 2026



La necesidad del trabajo en red

Actividad en trámite de acreditación por el Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries.



Inscripción gratuita:
bit.ly/JornadaHipoparatiroidisme2026



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

PROGRAMA

29 DE SEPTIEMBRE DE 2026

15:30 h BRUNCH DE BIENVENIDA

16:00 h BIENVENIDA

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

Dra. Susan Webb, endocrinóloga, presidenta 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, directora 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 pacientes.

Temas que se abordarán:

Hipoparatiroidismo: definición y tipos de enfermedad

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. Carles Zafon Llopis, endocrinólogo, Hospital Universitari Vall d'Hebron. Gabriela.

Estudio etiológico y diagnóstico diferencial

Dr. Manuel Pérez Maraver, endocrinólogo. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitari de Bellvitge.

Pruebas complementarias y herramientas diagnósticas

Dra. Mariona Moreno Cid, endocrinóloga. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (pendiente de confirmación).

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

Presentan y moderan:

Sra. Iolanda Arbiol y representante de pacientes.

Temas que se abordarán:

Síntomas neuromusculares y fatiga. Impacto funcional en el día a día.

Impacto neurocognitivo, emocional y en la salud mental. Herramientas de acompañamiento.

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

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

Impacto en la calidad de vida y carga del tratamiento

Complicaciones renales y seguimiento a largo plazo.

Dr. Torregrossa, nefrólogo. Hospital Clínic.

Nutrición y autocuidado en el manejo de la enfermedad

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). T)

Sra. Ana Pacheco, presidenta de la Asociación Síndrome de Cushing.

19:25 h **CLAUSURA**

19:30 h **REFRIGERIO | NETWORKING**

PONENTES Y MODERADORES (Pendiente de confirmación)

Sra. Iolanda Arbiol, cofundadora y directora de la Fundación 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 de Santiago de Compostela.

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

Dra. Mireia Mora, endocrinóloga. Servicio de 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 de la Generalitat de Catalunya. Universitat Autònoma de Barcelona. CSUR. ENDO-ERN. CIBERER.



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 resultan 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 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 delección 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 manera significativa a la calidad de vida de las personas afectadas.

Entre los síntomas más frecuentes destacan:

- Hormigueo o sensación de entumecimiento en manos, pies y alrededor de la boca.
- Calambres musculares, espasmos y contracciones 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. Sin embargo, 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 diferentes 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 diferentes 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 ellos 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, independientemente del lugar de residencia.
- 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 las diferentes 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 Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) para la atención de las enfermedades endocrinas, designada por 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 el fin 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 conseguirlo, apoya e impulsa la formación de los Centros de Referencia de 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 que sean abordados por 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/>
- Canal Salut GENCAT - Enfermedades endocrinas minoritarias
- 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.

CON LA COLABORACIÓN DE:

CON EL APOYO DE:



Con el aval científico de:

Actividad avalada por la SCEN:



PATROCINA: