



Federación Española de Lupus (FELUPUS)

Avda. de Córdoba n°15,2°B, 28026, Madrid
Telf.: 691775003 - email: felupus@felupus.org

I CONGRESO VIRTUAL DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS

EL LUPUS EN EL SIGLO XXI

Desde la Federación Española de Lupus, tras la pandemia del COVID 19 y la inseguridad sanitaria que conlleva, decidimos este año no realizar el congreso presencial que venimos realizando todos los años desde hace 18. En su lugar, no consideramos dejar el vacío informativo que aporta a pacientes, familiares y servicio sanitario, y proponemos unas Jornadas Virtuales con capacidad, no solo nacional, sino internacional, siendo el

I CONGRESO VIRTUAL DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS "EL LUPUS EN EL SIGLO XXI"

1.- ACTIVIDAD

La actividad sustituye al tradicional Congreso de FELUPUS, en formato ON LINE – IN STREAMING para que puedan participar sin poner en riesgo su salud tanto los ponentes, invitados como el público asistente desde sus casas o lugar de trabajo con una retransmisión en DIRECTO y grabado para posteriormente visualizarlo en el YOTUBE de FELUPUS.

Consiste en 3 tardes donde habrá unas Ponencias, Mesa y Coloquio, interactivo y dinámico junto a un presentador – moderador, que expondrá la conferencia previa a las intervenciones de los especialistas y al final trasladará las preguntas de los participantes.

FECHA: 18, 19 y 20 de Noviembre de 2020

Los asistentes podrán participar en directo con sus comentarios, preguntas y valoraciones desde las redes sociales.


2.- OBJETIVO

Proporcionar la información actual sobre el Lupus y tratamientos, relación con autoinmunidad y COVID -19, dando su lugar a los más olvidados en la patología como es el Lupus Discoide, Deterioro Cognitivo, Lupus en género masculino y los niños y jóvenes. Y haciendo un resumen de los resultados de la encuesta de FELUPUS 2020 (cotejando con el año 2015) y de lo que se extrae de ello.



Federación Española de Lupus (FELUPUS)

Avda. de Córdoba n°15,2°B, 28026, Madrid
Telf.: 691775003 - email: felupus@felupus.org

Este I Congreso Virtual está avalado por la Sociedad Española de Reumatología (SER) firmado por Dr. José M^a Álvaro-Gracia Álvaro (Presidente) , 

la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) firmado por Dr. Ricardo Gómez Huelgas (Presidente)  y Fundación Piel Sana de la Academia Española de Dermatología y Venereología 

Se contará con la participación de la comunidad científica, y consideramos el interés del Ministerio de Sanidad. El programa y todos los detalles se encontrarán en la web corporativa www.felupus.org a partir del 6 de Noviembre de 2020

3.- PROGRAMACIÓN

Día 18 de Noviembre de 2020 (MIÉRCOLES)

16:30 - 17:00

Apertura

Presentadora de la Tarde: Helena Royes (Periodista y Asesora de Comunicación) Barcelona (Aún determinando) MINISTERIO DE SANIDAD, D^a Silvia Pérez Ortega (Presidenta de la Federación Española de Lupus) y Dra. María Galindo Izquierdo, Reumatóloga Hospital 12 de Octubre de Madrid y Miembro del Comité Científico de FELUPUS)

17:00 - 18:30

Ponencia VIRUS, COVID 19 y ENFERMEDADES AUTOINMUNES

Dr. Norberto Ortego Centeno (Jefe de Unidad EAS. Serv. de Medicina Interna H.U. San Cecilio. Granada) Virus y Autoinmunidad, en general

Dr. Enrique de Ramón Garrido (Presidente AADE) COVID 19 y Enfermedades Autoinmunes

Dr. Jose Luis Callejas Rubio (Médico Adjunto Unidad EAS. Serv. De Medicina Interna H.U. San Cecilio. Granada) Tratamientos en el COVID, similitudes con Enfermedades Autoinmunes

Una vez terminadas las ponencias pasaremos a **Ruegos y Preguntas** dirigidas a los ponentes por la presentadora y contestadas por éstos.



Federación Española de Lupus (FELUPUS)

Avda. de Córdoba n°15,2ºB, 28026, Madrid
Telf.: 691775003 - email: felupus@felupus.org

18:30 – 20:00

Ponencia DIAGNÓSTICO Y NUEVOS TRATAMIENTOS EN EL LUPUS.

En esta mesa se hablará sobre Lupus y Enfermedades asociadas. Clínica y Laboratorio, puentes para mejorar diagnóstico. Los tratamientos existentes en el Lupus, los nuevos fármacos y los que están en fases avanzadas)

Dr. Antonio Serrano (Inmunólogo Hospital 12 de Octubre de Madrid)

Dr. Ricard Cervera Segura (Médico Consultor Senior y Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona)

Una vez terminada ambas ponencias pasaremos a **Ruegos y Preguntas** dirigidas a los ponentes por la presentadora y contestadas por éstos.

Día 19 de Noviembre de 2020 (JUEVES)

16:45 - 17:00

Presentadora de la Tarde: Yolanda Laguna López (Periodista y Locutora CLM ACTIVA RADIO)

17:00 – 18:30

Mesa LUPUS DISCOIDE, LUPUS y PIEL

Presentaremos el discurso de dermatología y la realidad de un paciente. El Lupus Discoide es una realidad y rama olvidada en Congresos, Jornadas y exposiciones, pero existe una gran demanda de información sobre ello dada su prevalencia en los últimos años. También hay un vacío de información en la afectación de la piel en el LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO y su activación antes tatuajes, Lámparas UV... etc.

Dr. Norberto López Navarro (Especialista del área de Dermatología Médico – Quirúrgica y Venerología del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria de Málaga)

Dª Sonia Pérez Martín Paciente y Vicepresidenta de la Asociación de Lupus en Canarias (LUPUSCAN)

Una vez terminada ambas ponencias pasaremos a **Ruegos y Preguntas** dirigidas a los ponentes por el presentador y contestadas por éstos.



Federación Española de Lupus (FELUPUS)

Avda. de Córdoba n°15,2°B, 28026, Madrid

Tel.: 691775003 - email: felupus@felupus.org

18:30 – 20:00

Ponencia LUPUS EN MINORÍA “LES EN GÉNERO MASCULINO, NIÑOS y ADOLESCENTES

Detectada la falta de información de LES en Hombres (minoría porcentual frente a las mujeres 9:1) su actividad sí difiere en la presentación y es por ello que debemos recoger. Ante el aumento de pacientes de LES en niños y adolescentes, consideramos que se debe tratar y exponer porqué está ocurriendo esto y cómo debuta la enfermedad en estas edades.

Dr. Íñigo Rúa Figueroa (Especialista en la Unidad de Reumatología del Hospital Clínico Universitario Doctor Negrín de Las Palmas de Gran Canarias) con especial dedicación al LUPUS y otras Enfermedades Reumáticas Sistémicas e Investigador principal del registro de lupus de la SER (RELESSER) LUPUS EN GÉNERO MASCULINO

Dr. Ángel Robles Marhuenda (Especialista en la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Servicio de Medicina Interna del Hospital La Paz de Madrid) LUPUS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

Una vez terminada ambas ponencias pasaremos a [Ruegos y Preguntas](#) dirigidas a los ponentes por la presentadora y contestadas por éstos.

Día 20 de Noviembre de 2020 (VIERNES)

16:45 - 17:00

Presentador de la Tarde: Pedro Soriano (Enfermero. Profesor del departamento de Enfermería de la Universidad Europea de Madrid. Fundador del movimiento #FFPaciente. Tw @soriano_p)

17:00 – 18:30

Ponencia DETERIORO COGNITIVO ¿Existe la Neblina Lúpica?

El Deterioro representa una situación de cambios cognitivos que no se justifican por la edad, sino que son consecuencia de alguna enfermedad. Es un tema que preocupa mucho a los pacientes, pero desde la consulta no comprobamos preocupación ni seguimiento sobre ello. Desde la época de estudiantes hasta la edad adulta se percibe un deterioro no usual a la edad. El sentir del paciente, la frustración de comprobar ese deterioro pero no ser reconocido en su sintomatología. No todos los especialistas reconocen este síntoma

Dr. Lucio Pallarés Ferreres (Jefe de Medicina Interna y Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Universitario de Son Espases – Palma de Mallorca)

Dra. Amaia Domínguez (Psicóloga CONEMOCIONPSICOLOGIA y paciente de LES)



Federación Española de Lupus (FELUPUS)

Avda. de Córdoba n°15,2ºB, 28026, Madrid

Tel.: 691775003 - email: felupus@felupus.org

Una vez terminada ambas ponencias pasaremos a **Ruegos y Preguntas** dirigidas a los ponentes por el presentador y contestadas por éstos.

18:30 - 20:00

Coloquio sobre RESULTADOS DE LA ENCUESTA FELUPUS2020 .

La moderadora irá exponiendo los resultados de la encuesta y dando paso a los ponentes para comentar los resultados 2020 y cotejar con 2015

Ponente: Dr. Tarek Carlos Salman Mote (Médico adjunto del Servicio de Reumatología del Hospital del Mar de Barcelona. Miembro del grupo de trabajo EAS-SER, Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la Sociedad Española de Reumatología)

Ponente: Patricia Fanlo Mateo (Presidenta del GEAS y especialista en Medicina Interna y coordinadora de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Complejo Hospitalario de Navarra)

Ponente: Álvaro Lavandeira Hermoso Presidente del Instituto para la investigación y Formación en Salud (IFSA SALUD) Ámbito Laboral e Incapacidad

Moderadora: Almudena Velasco Andreo. Paciente y Autora del libro La Aventura del Lupus desde la Visión del Paciente (Asociación AMLEA – Lupus MURCIA)

20:00 - 20:30

Cierre Presidente de la Asociación ADELES GIPUZKOA (Gaizka Lana) visión del paciente y Movimiento Asociativo, FELUPUS (Silvia Pérez Ortega) Agradecimientos y Despedida

4.- FINALIZACIÓN - IMPACTO - REPERCUSIÓN

Se emitirá en páginas y perfiles de Facebook, YouTube y Twitter (Periscope) También se “incrustará” la emisión en directo en la web felupus.org, haciendo una audiencia masificada y sin obligar a una plataforma en concreto, sino ofrecer la diversidad y distintas posibilidades.

Los vídeos de las emisiones quedarán alojados en las plataformas de emisión y serán propiedad de la Federación, dando la posibilidad de ser visionadas tantas veces como quieran, por lo que después del Congreso se seguirá la difusión aumentando la repercusión, no solo por asistentes durante los días del Congreso, sino también por visualizaciones posteriores.

ORGANIZA:



COLABORAN:

