



28 febrer 2017 **DIA MUNDIAL DE LES
MALALTIES MINORITÀRIES**

Fem pinya, fem recerca

JORNADA AMB MOTIU DEL DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES A CATALUNYA



Dimarts 28 de febrer de 2017



Auditori Edifici Docent Sant Joan de Déu

Carrer Santa Rosa, 39-57, 08950 Esplugues de Llobregat, Barcelona

09:30 RECEPCIÓ DELS ASSISTENTS I LLIURAMENT DEL MATERIAL

10:00 BENVINGUDA I PRESENTACIÓ DE LA JORNADA

Hble. Sr. Antoni Comín, conseller de Salut, Generalitat de Catalunya.

Dr. Manel del Castillo, director gerent de l'Hospital Sant Joan de Déu.

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

Sr. Jordi Cruz, president de la Delegació a Catalunya de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Sra. Anna Quintero, presidenta de la Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM).

10:30 TESTIMONI A TRES VEUS

10:45 PRESENTACIÓ INAUGURAL

Dra. Sílvia Leal, experta en transformació digital i inno-liderazgo.

11:15 SESSIÓ I: EL DESPLEGAMENT DEL MODEL D'ATENCIÓ A LES MALALTIES MINORITÀRIES

Presenten i moderen la taula debat:

Dra. Cristina Nadal, directora de l'Àrea d'Atenció Sanitària del Servei Català de la Salut (CatSalut).

Sra. Anna Quintero, presidenta de la Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM).

Participants:

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

Dr. Torrent-Farnell, responsable de l'Àrea del Medicament del CatSalut.

Dr. Eduardo Tizzano, director Àrea de Genètica Clínica i Molecular i Unitat de Malalties Minoritàries de l'Hospital Vall d'Hebron.

Dr. Miquel Pons, director mèdic de l'Hospital Sant Joan de Déu.



Inscripcions gratuïtes:

<http://bit.ly/2jZAa1Y>

Dra. Pepi Rivera, directora del Centre d'Atenció a la Dona i a l'Infant, Parc Taulí Sabadell.

Dra. Victoria Martorell, subdirectora de Gestió Clínica, Hospital de Sant Pau.

12:15 PAUSA / CAFÈ

12:45 SESSIÓ II: EL REPTA DEL CONEIXEMENT I LA RECERCA EN LES MALALTIES MINORITÀRIES

Presenten i moderen la taula rodona:

Dr. Toni Andreu, director de Recerca del departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Sr. Jordi Cruz, president de la delegació a Catalunya de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Participants:

Oncologia interdisciplinària en tumors de baixa prevalença en l'adult.

Dr. Xavier Garcia del Muro, unitat de Càncer Genitourinari, Institut Oncològic Baselga, Hospital Quirónsalut.

El repte de la recerca bàsica a la recerca clínica.

Dr. Ramón Martí, responsable del grup de Patologia Neuromuscular i Mitocondrial de la Vall d'Hebron, Institut de Recerca (VHIR), CIBERER.

Bioenginyeria i Nanomedicina per a les malalties minoritàries.

Dr. Josep Samitier, director de l'Institut de Bioenginyeria de Catalunya.

Recerca Translacional.

Dra. Mercedes Serrano, Institut Pediàtric de Malalties Minoritàries (IPER) i serveis de Neuropediatria i Genètica, Hospital Sant Joan de Déu, membre CIBERER.

Estratègia de recerca de malalties minoritàries a Catalunya.

Dr. Toni Andreu, director de Recerca del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

14:25 CLOENDA

Cloenda i acte de lliurament de reconeixements a càrrec de:

Dra. Pilar Magrinyà, directora general de Planificació en Salut del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Reconeixements per la divulgació de les malalties minoritàries i per l'aportació professional als afectats.

14:45 🎵 COPA DE CAVA I GOSPEL · IN CRESCENDO · 🎵

LES MALALTIES MINORITÀRIES

- > Hi ha més de 7.000 malalties minoritàries.
- > Afecten a 5 de cada 10.000 persones.
- > Hi ha 400.000 catalans afectats.

- > Al voltant del 80% són d'origen genètic.
- > Poden afectar el 3-4% dels nounats.

Una malaltia minoritària és una malaltia greu, poc freqüent i que afecta a un nombre reduït de persones. L'existència de tantes malalties, amb pocs pacients per a cadascuna, les fan poc conegudes també per als professionals de la medicina. Sovint el pacient i les seves famílies han de passar per desenes de proves i visitar nombrosos especialistes fins a tenir un diagnòstic definitiu.

Generalment impliquen diversos òrgans i afecten les capacitats físiques, habilitats mentals, i les qualitats sensorials i de comportament dels malalts. Són malalties greus o molt greus, cròniques i generalment degeneratives. **Tot i que en la majoria dels casos no existeix un tractament definitiu, sí que es pot aconseguir una millora en la qualitat i esperança de vida d'aquests pacients.**

AMB EL SUPORT



COMISSIÓ ORGANITZADORA



associació d'afectats d'hipertensió pulmonar



AMB LA COL·LABORACIÓ



PATROCINADORS

