

Inscripción

Inscripciones GRATUITAS a través de www.aulaclinic.com

Información y contacto

Maria Torrens. Aula Clínic
mtorrens@clinic.cat
699857469



Información de Conexión



Link acceso: <https://youtu.be/bz2Diih3U6g>



Haz tus preguntas en www.sli.do con el código
#MINORITARIAS

Comité Organizador

DIRECTORES

José Hernández-Rodríguez (*Servicio de Enfermedades Autoinmunes, H. Clínic de Barcelona*)
Rafael Artuch (*Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu-CIBERER*)
Glòria Garrabou (*Lab. Funcionalismo Mitocondrial, H. Clínic de Barcelona-IDIBAPS-CIBERER*)

MIEMBROS

Virginia Hernández-Gea (*Servicio de Hepatología, H. Clínic de Barcelona*)
Laura Pelegrín (*Servicio de Oftalmología, H. Clínic de Barcelona*)
Elena Arbelo (*Servicio de Cardiología, H. Clínic de Barcelona*)
Roser Urreizti (*Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu-CIBERER*)
Judith García Villoria (*Servicio de Bioquímica y Genética Molecular, H. Clínic - CIBERER*)

Con el patrocinio de



Jornada Online del Programa Clínic de Enfermedades Minoritarias:

*De los aspectos básicos
a las unidades expertas*

- 10ª edición -

viernes, 28 de mayo de 2021

**Universitat de Barcelona
Hospital Clínic de Barcelona**



HOSPITAL MATERNOINFANTIL
UNIVERSITAT DE BARCELONA



**Generalitat de Catalunya
Departament de Salut**



FECAMM
FEDERACIÓ CATALANA DE MALATIES MINORITÀRIES



GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE ECONOMÍA Y COMPETITIVIDAD



Unión Europea
Fondo Europeo de Desarrollo Regional
"Una manera de hacer Europa"

Activitat acreditada pel Consell Català De Formació Continuada de Professions Sanitàries-Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud." 0,6 crèdits

Programa

9:10-9:20 *Bienvenida e Introducción*

Dr. Antoni Castells

Director Médico, H. Clínic de Barcelona

Dr. José Hernández-Rodríguez

Programa Clínic de Enfermedades Minoritarias, H. Clínic de Barcelona, Barcelona

9:20-9:50 *Asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias - 2021*

Sr. Maria del Carmen Nadal Massanet

Asociación Española de Amiloidosis (AMILO)

Sr. Francesc Cayuela

Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM)

Sr. Jordi Cruz

Patronato de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

9:50-10:30 *Nuevas terapias en enfermedades metabólicas hereditarias*

Dr. Belén Pérez

Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares. Centro de Biología Molecular. CIBER de Enfermedades Raras. IdiPAZ Universidad Autónoma de Madrid, Madrid

10:30-11:10 *Síndrome de Rokitansky y trasplante de útero: un hito médico*

Dra. Mariona Rius Dorca / Dra. Lara Quintas Marquès

Servicio de Ginecología y Obstetricia. ICGON. H. Clínic de Barcelona

11:10-11:30 *Pausa descanso*

11:30-12:10

Enfermedades retinianas hereditarias: de la clínica al diagnóstico genético y la terapia

Dr. Ricardo Casaroli Marano / Dra. Roser González Duarte

Servicio de Oftalmología, H. Clínic de Barcelona, IDIBAPS, Universidad de Barcelona / DBGen - Universidad de Barcelona, Barcelona

12:10-12:40

Programas de transición pediatría-adultos en las enfermedades minoritarias: Programa A10! Ruta a la red de adultos

Sra. Esther Lasheras

Àrea de Transició. H. Materno - Infantil Sant Joan de Déu, Barcelona

12:40-13:30

Mesa redonda conjunta de las ponencias

Moderadores:

Dra. Glòria Garrabou

Lab. de Funcionalismo Mitocondrial, H. Clínic de Barcelona – IDIBAPS- CIBERER

Dr. Rafael Artuch.

Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu-CIBERER

Francesc Palau

Instituto Pediátrico de Enf. Raras. H. Sant Joan de Déu - H. Clínic-CIBERER

13:30-14:00

Clausura

Actualización del modelo asistencial en red para las enfermedades minoritarias en Cataluña

Dra. Cristina Mallo

Programa de Malalties Minoritàries. Gerència de Processos Integrats de Salut. Àrea Assistencial, Servei Català de la Salut (CatSalut)