

Inscripción

La inscripción es **GRATUITA**,
pero debido a cuestiones de aforo **ES NECESARIO INSCRIBIRSE**

INSCRIPCIÓN:

mail a eventos@ciberer.es
(indicando "9ª Jornada del Grupo de Enfermedades
Minoritarias del Adulto", nombre y apellidos,
centro de trabajo, e-mail y teléfono de contacto)

Comité Organizador

DIRECTORES

José Hernández-Rodríguez (*Servicio de Enfermedades Autoinmunes, H. Clínic*)

Rafael Artuch (*Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu-CIBERER*)

Virginia Hernández-Gea (*Servicio de Hepatología, Hospital Clínic*)

MIEMBROS

Antònia Ribes (*Servicio de Bioquímica y Genética Molecular, H. Clínic - CIBERER*)

Francesc Palau (*Instituto Pediátrico de Enf. Raras. H. Sant Joan de Déu - H. Clínic - CIBERER*)

Laura Pelegrín (*Servicio de Oftalmología, H. Clínic*)

Elena Arbelo (*Servicio de Cardiología, H. Clínic*)

Glòria Garrabou (*Laboratorio de Funcionalismo Mitocondrial, H. Clínic - IDIBAPS - CIBERER*)

Raquel Montero (*Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu - CIBERER*)



Jornada del Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto:

*De los aspectos básicos
a las unidades expertas*

- 9ª edición -

miércoles, 29 de mayo de 2019

**Paraninfo Campus Clínic (C/Casanova 143)
Facultat de Medicina i Ciències de la Salut
Universitat de Barcelona
Hospital Clínic de Barcelona**



Consell Català
de Formació Continuada
Professions Sanitàries

09/024898-MD

0,5 Crèdits de Formació Continuada

**Jornada del Grupo de Enfermedades
Minoritarias del Adulto**
De los aspectos básicos a las unidades expertas
- 9ª edición -

Programa

- | | |
|--|--|
| <p>9:10-9:20 <i>Bienvenida e Introducción</i>
Dr. Antoni Castells
Director Médico, H. Clínic, Barcelona</p> <p>Dr. José Hernández-Rodríguez
Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto del H. Clínic, Barcelona</p> <p>9:20-9:50 Asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias - 2018
Sr. José Tomé
Asociación Española de Enfermedades Vasculares Hepáticas (AEVH)</p> <p>Sra. Ana Quintero
Federació Catalana de Malalties Minoritàries-FECAMM</p> <p>Sr. Jordi Cruz
Delegado de Feder Sede Cataluña y Responsable de Formación e Investigación de FEDER</p> <p>9:50-10:30 ¿Cómo entender las enfermedades mitocondriales desde la puerta del hospital?
Dr. Plácido Navas
Centro Andaluz de Biología del Desarrollo (CABD). CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER) Universidad Pablo de Olavide. Sevilla</p> <p>10:30-11:10 Demencias genéticamente determinadas: del asesoramiento genético a la intervención precoz
Dra. Raquel Sánchez-Valle
Programa de investigación y consejo genético para demencias familiares (PICOGEN)
Unidad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos. Servicio de Neurología, H. Clínic IDIBAPS, Universidad de Barcelona, Barcelona</p> <p>11:10-11:45 <i>Pausa café</i></p> | <p>11:45-12:25 Fibrosis pulmonar y tratamientos antifibróticos ¿Hacia dónde vamos?
Dr. Jacobo Sellares Torres
Programa de Enfermedad Pulmonar Intersticial. Servicio de Neumología, H. Clínic, IDIBAPS, Universidad de Barcelona. CIBER de Enfermedades Respiratorias (CibeRes), Barcelona</p> <p>12:25-12:55 Las consecuencias de las enfermedades metabólicas hereditarias sobre la biografía humana
Dr. Rafael Artuch
Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu-CIBER de Enfermedades Raras, Barcelona</p> <p>12:55-13:30 <i>Mesa redonda conjunta de las ponencias</i>
Moderadores:
Dr. Antònia Ribes. Sección de Errores Congénitos del Metabolismo. Servicio de Bioquímica y Genética Molecular, H. Clínic y CIBER de Enf. Raras, Barcelona
Dr. José Hernández-Rodríguez. Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto del H. Clínic, Barcelona</p> <p>13:30-13:50 <i>Clausura</i>
<i>Estado actual del modelo asistencial en red para las enfermedades minoritarias en Cataluña</i>
Dr. Roser Francisco
Programa de Malalties Minoritàries. Divisió de Planificació Operativa i Projectes. Àrea d'Atenció Sanitària, Servei Català de la Salut (CatSalut)</p> <p>13:50-15:00 <i>Cocktail</i></p> |
|--|--|