

III FÒRUM CATALÀ DE MALALTIES MINORITÀRIES

10:00h a 10:45h | BENVINGUDA

Benvinguda i moderació: Sr. Antonio Cabrera. Membre de Junta Directiva de FEDER, president d'HIPOFAM i pare d'afectat per una Malaltia Minoritària

- » **Sra. Zoraida Gómez** – Vicepresidenta de l'Associació Espanyola d'Esofagitis Eosinofílica (AEDESEO) i mare de nen afectat
- » **Dr. Antoni Riera-Mestre** – Coordinador del Grup de Malalties Minoritàries i Cap de Servei de Medicina interna. Hospital Universitari de Bellvitge
- » **Honorable Dr. Manel Balcells** – Conseller de Salut de la Generalitat de Catalunya

10:45h a 11:20h | TAULA D'EXPERTS

Moderador: Sr. Antonio Cabrera. Membre de Junta Directiva de FEDER, president de HIPOFAM i pare d'afectat per una Malaltia Minoritària

- » **Projecte Red Únicas.**
 - **Dr. Francesc Garcia Cuyàs.** Director d'Estratègia Digital i dades. Hospital Sant Joan de Déu
 - Què es?
 - Estat de situació
 - Properes passes
- » **CSUR, ERN'S, XUECS**
 - **Dr Ignacio Blanco.** Director Clínic, Laboratori Clínic Metropolità Nord, Hospital Germans Trias i Pujol
 - CSUR
 - Procés de derivació
 - XUECS, CSUR y ERN'S
- » **Convivència dels diferents projectes**
 - Diàleg entre els experts

11:20h a 11:35h | SENSE DIAGNÒSTIC

Presenta: Sra. Anna Ripoll, Membre de Junta Directiva de FEDER i mare d'afectat per una Malaltia Minoritària

- » **ORPHANET**
 - **Dra. Virginia Corrochano.** Gestora d'Orphanet-Espanya, CIBERER
 - Aplicabilitat de la Nova codificació Orpha pels casos sense diagnòstic

11:35 a 12:00 | BELLVITGE & ESCOLA DE SALUT

Presenta: Sra. Anna Ripoll, Membre de Junta Directiva de FEDER i mare d'afectat per una Malaltia Minoritària

- » **Grup de Malalties Minoritàries del Hospital Universitari de Bellvitge.**
 - **Dr. Antoni Riera-Mestre.** Coordinador del Grup de Malalties Minoritàries i Cap de servei de Medicina interna. Hospital Universitari de Bellvitge

- » **Escola de Salut**
 - **Dr. Rafael Ruiz.** Subdirector de la secretaria d' Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut. Generalitat
 - Presentació Escola de Salut
 - Experiència en el taller participatiu: La Mirada de les Malalties Minoritàries

12:00 a 12:15 | HOMENATGE DR TORRENT & CLAUSURA

Presenta: Sr. Jordi Cruz. Membre del Patronat FEDER i director de l'Associació Mps-Lisosomals i Associació HPN

12:15 a 12:20 | LA MIRADA DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

12:20h | FOTO DE FAMILIA