Inscripcions gratuïtes:

La inscripció es farà mitjançant el següent enllaç (o bé presencialment una hora abans de l'inici de la Jornada).

Seu:

Sala d'actes Gran de l'Hospital Universitari de Bellvitge.
Feixa Llarga s/n, 08907, l'Hospitalet de Llobregat.

Col·labora

ascendis pharma

ultragenyx

sanofi

Takeda

RECORDATI RARE DISEASES

Otsuka

Validat pel Codi Ètic FENIN

Ministerio de Ciencia e Innovación · Instituto de Salud Carlos III · Confinançat per la Unió Europea

IDI BELL

Universitat de Barcelona

VII Jornada de malalties minoritàries

Dijous 5 de novembre del 2026
A les 9.00h a 13.30h



Amb la col·laboració de:

ciber Centro de Investigación Biomédica en Red

Bellvitge Hospital Universitari

Generalitat de Catalunya

Organitza

Grup de Malalties Minoritàries de l'Hospital Universitari de Bellvitge

Des del Grup de Malalties Minoritàries (MM) de L'Hospital Universitari de Bellvitge (HUB), organitzem novament aquesta ja setena jornada per compartir les principals actualitzacions i novetats en l'entorn de les MM, especialment centrats en la recerca, inclosa dins l'innovador i original programa REMMA, i el seu benefici per als pacients.

Desitgem que sigui profitosa per a tothom i contribueixi tant a la difusió de les MM com a millorar el maneig dels pacients amb aquestes patologies.

Dr. Antoni Riera-Mestre
Coordinador del Grup de Malalties Minoritàries
Hospital Universitari de Bellvitge
Coordinador del Programa REMMA-IDIBELL

Programa

08.30 h **Inscripcions i entrega de la documentació**

09.00 h **Inauguració oficial de la jornada**

09.15 h **Taula 1: REMMA: recerca translacional de referència en MM del pacient adult**

Moderadors: Dr. Carles Díez, Servei de Cardiologia de l'Hospital Universitari de Bellvitge i Dr. Antoni Riera-Mestre, Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari de Bellvitge.

- **Futur del tractament en l'ELA.** Dra. Mònica Povedano, Servei de Neurologia de l'Hospital Universitari de Bellvitge.
- **Recerca en les leucodistròfies: del diagnòstic al tractament.** Dra. A. Pujol Onofre. ICREA Professor. Medical and Laboratory Geneticist, FACMG. Neurometabolic Diseases Laboratory. IDIBELL-Hospital Duran i Reynals.
- **Avançant en el diagnòstic genètic del càncer hereditari al sistema nacional de salut les experiències d'impact-càncer i impact-vuscan.** Dra. Conxi Lázaro (càncer hereditari. ICO-IDIBELL).
- **Innovació preclínica i multiòmica per al diagnòstic, pronòstic i tractament del càncer ampul·lar.** Meritxell Rovira, grup de regeneració del pàncrees - IDIBELL i Departament de Ciències Fisiològiques - Universitat de Barcelona (Campus Bellvitge).
- **Recerca i assistència en MM al campus salut bellvitge: projecte cuida'l futur.** Dr. Carlos Casasnovas, Servei de Neurologia de l'Hospital Universitari de Bellvitge.

10.45 h **Conferència. Fites i reptes del Model d'Atenció a les Malalties Minoritàries a Catalunya**

Moderadora: Dra. Maria Molina, directora Científica de l'IDIBELL.

Ponent: Ariadna Tigri, responsable del Programa de Malalties Minoritàries de la Gerència de Processos Integrats de Salut / Àrea Assistencial del Servei Català de la Salut.

Coffee Network - 11:15h

11.45 **Taula 2. Actualització en MM**

Moderadors: Dr. Xavier Solanich, Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari de Bellvitge i Jesús Ribas, Servei de Pneumologia. Hospital Universitari de Bellvitge.

- **Hipercolesterolèmia: MM entre patologies prevalent** Dra. Virginia Esteve, Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari de Bellvitge.
- **Tractament substitutiu en l'hipoparatiroidisme: Un fita històrica.** Dr. Jordi Puig de la Bellacasa, Servei d'Endocrinologia de l'Hospital Universitari de Bellvitge.
- **Rendibilitat diagnòstica de l'estudi genètic en la miocardiopatia dilatada severa de debut: obrint camí cap a la seqüenciació ràpida.** Dra. Maria Hidalgo Sanuy, Servei de Cardiologia de l'Hospital Universitari de Bellvitge.
- **Paper del referent en MM** Dr. Albert Sabater, Servei de Medicina Interna. Hospital Sant Joan de Déu Sant Boi.
- **Teràpia gènica a llarg termini en les distròfies hereditàries de la retina.** Dra. Estefania Cobos, Servei d'Oftalmologia de l'Hospital Universitari de Bellvitge.

13.15 h **Conferència. Prespectiva històrica de l'angioedema hereditari: tractament actual i teràpies emergents**.

Ponent: Dr. Ramon Lleonart (Servei d'Al·lergologia, Hospital Universitari de Bellvitge.

13.30 h **Tancament de la jornada**