

Inscripción

Inscripciones **GRATUITAS** a través de www.aulaclinic.com

Sede del Curso

Paraninfo de la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut, sede Clínic, UB
Entrada por Calle Casanovas, 143 (3ª planta)

Información y contacto

dmonzo@fundaciomonclinicbarcelona.cat

 Aula Clínic

Comité Organizador

DIRECTORES

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

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

Glòria Garrabou (*Laboratori de Recerca en Malalties Metabòliques Hereditàries i Malalties Musculars, H. Clínic Barcelona – UB - IDIBAPS - CIBERER*)

MIEMBROS

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

Judit García (*Servicio Bioquímica y Genética Molecular, H. Clínic Barcelona – IDIBAPS - CIBERER*)

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

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

Roser Urreizti (*Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu-CIBERER*)

Actividad formativa de centros acreditados



SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



Con el patrocinio de



Jornada del Programa Clínic de Enfermedades Minoritarias:

*De los aspectos básicos
a las unidades expertas*

- 13ª edición -

viernes, 17 de mayo de 2024

**Universitat de Barcelona
Hospital Clínic de Barcelona**



Jornada acreditada con xx créditos por el "Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries" – Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud

De los aspectos básicos a las unidades expertas
- 13ª edición -**Programa****9:10-9:20 Bienvenida e Introducción****Dra. Raquel Sánchez-Valle**

Directora Médica, Hospital Clínic de Barcelona

Dr. José Hernández-Rodríguez

Programa Clínic de Enfermedades Minoritarias, Hospital Clínic de Barcelona

9:20-9:50 Asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias - 2023**Sra. Javier Gómez**

Presidente de la Asociación Española de Enfermos por el Síndrome de Camurati-Engelmann

Sr. Francesc Cayuela

Presidente de la Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM)

Sr. Jordi Cruz

Patronato de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

9:50-10:25 Terapia génica en pacientes con anemia de Fanconi**Dra. Paula Río Galdo**

CIEMAT, CIBERER, IIS-FJD, UAM, Madrid

10:25-11:05 Actualización en la hemocromatosis y la hemoglobinuria paroxística nocturna**Dra. Cristina Sanz¹ / Dra. Anna Gaya²**Servicio de Transfusiones, BCT Clínic, CBD, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona¹Servicio de Hematología, ICAMS, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona²**11:05-11:40 Pausa café****11:40-12:15 Epidermolisis ampollosa hereditaria: más allá de la piel****Dr. Josep Riera¹ / Sra. Nora García²**Servicio de Dermatología, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona¹Psicóloga de la Asociación DEBRA Piel de Mariposa²**12:15-12:35 Únicas: Implantación de una Red de Medicina Personalizada en enfermedades raras pediátricas.****Dr. Rafael Artuch**

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

12:35-13:35 Mesa redonda conjunta de las ponencias**Moderadores:****Dra. Judit Garcia**

Sección de Errores Congénitos del Metabolismo - IBC, Servicio de Bioquímica y Genética Molecular, Hospital Clínic de Barcelona, IDIBAPS, CIBERER

Dra. Raquel Rabionet

Departamento de Genética, Microbiología y Estadística de la UB, IBUB, IRSJD y CIBERER, Barcelona

13:35-14:00 Clausura**Implementación del modelo asistencial a nivel del territorio de las Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) en Malalties Minoritàries en Catalunya****Sra. Ariadna Tigri-Santiña**

Gerència de Processos Integrats de Salut. Àrea Assistencial, CatSalut