



JORNADA AMB MOTIU DEL DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

“Tots junts fem pinya”

29 de febrer de 2012

Parlament de Catalunya

Parc de la Ciutadella, s/n

Barcelona

09.30 h

Recepció dels assistents i lliurament del material.

10.00 h

Benvinguda i Inauguració (Autoritats pendents de confirmació)

10.30 h

SESSIÓ I: Recerca i avenços en les Malalties Minoritàries.

Presenten i moderen la taula rodona: **Regina Revilla**, presidenta de la Asociación Española de Bioempresas (ASEBIO), i **Ricard López**, president Associació Catalana Pro Persones amb Sordceguesa.

Farmaindustria: experiència reptes i expectatives de futur per potenciar la recerca en Medicaments Orfes a càrrec de **Javier Urzay**, subdirector general de Farmaindustria.

Avenços en Teràpia Gènica i Malalties Minoritàries: un camí futur a càrrec de **Fàtima Bosch**, catedràtica de la UAB i directora de CBATEG (Centre de Biotecnologia Animal i Teràpia Gènica).

Noves tecnologies d'imatge en malalties d'origen fetal: Reptes i oportunitats, a càrrec de **Eduard Gratacós**, cap de Servei Medicina Maternofetal Hospital Clínic de Barcelona, Director del Grup de Recerca en Medicina Fetal i Perinatal IDIBAPS.

La neuropediatria i les malalties minoritàries: una mirada als avenços assolits a càrrec de **Mercè Pineda**, Neuròloga Infantil de l'Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona).

La visió dels afectats a càrrec de **Jordi Cruz**, president de l'Associació Espanyola de les Mucopolisacaridosis i Síndromes Relacionats.

12.00 h

Pausa Cafè

12:20 h

SESSIÓ II: Polítiques Sanitàries en Malalties Minoritàries a Catalunya.

Presenten i moderen la taula rodona: **Margarida Pla**, Degana de la Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar, Universitat de Vic i Directora de la Càtedra de Recerca Qualitativa FDR-UAB i **Jordi Serra**, president de l'Associació Catalana de la Síndrome de Rett.

Mapa de Laboratoris Clínics pel diagnòstic de Malalties Minoritàries a càrrec de **Teresa Pàmpols**, consultor sènior, Institut de Bioquímica Clínica. Servei de Bioquímica i Genètica Molecular, Hospital Clínic de Barcelona.

Mapa de Centres d'expertesa clínics i assistencials a càrrec de **Pilar Magrinyà**, Divisió d'Avaluació de Serveis, Servei Català de la Salut.

Accés als Medicaments Orfes i les Teràpies Avançades a Catalunya a càrrec de **Toni Gilabert**, gerent d'Atenció Farmacèutica i Prestacions Complementàries

La visió dels afectats a càrrec de **Manuel Armayones**, president de l'Associació Catalana de Lowe.

13:45 h

Acte de Cloenda a càrrec d'**Anna Ripoll**, delegada de FEDER Catalunya i **Anna Quintero**, presidenta de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents.

14:00 h

Refrigeri

Jornada adreçada a:

Regidors de Salut, Serveis Socials i d'Educació, caps de servei d'ajuntaments, representants d'associacions d'afectats de Malalties Minoritàries, treballadors i educadors socials, professionals sanitaris interessats en les Malalties Minoritàries i indústria Farmacèutica.

Inscripcions:

Podeu realitzar les vostres inscripcions enviant un correu electrònic a fundacio.dr.robert@uab.cat o trucant al telèfon: 93 433 50 18 fins el dia 24 de febrer de 2012. Preguem que, en el cas que necessiteu intèrpret en llengua de signes o subtitulació de textos, ens ho feu saber quan ens confirmeu l'assistència.