

Jornada commemorativa del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries

Creem ponts entre l'atenció social i sanitària



26 de febrer a les 15 h

Sala d'actes de la planta 10
de l'Hospital General del Vall d'Hebron



Programa

15.00 h **Inauguració**

Dr. Vicenç Martínez Ibáñez, gerent de Vall d'Hebron

Dr. Guillem Pintos, director clínic de Malalties Minoritàries de Vall d'Hebron

Dr. Simó Schwartz, adjunt a la Direcció de Recerca Traslacional del VHIR

Sra. Conchita Peña, degana del Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya

Sra. Andrea Falip, treballadora social de la Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM)

Presentacions

Moderadora: Dra. Mireia del Toro, neuropediatra de Vall d'Hebron, especialista en malalties metabòliques hereditàries

15.30 h 'Malalties Minoritàries Vall d'Hebron: Un projecte integrador', a càrrec de Guillem Pintos, director clínic de Malalties Minoritàries de Vall d'Hebron

16.00 h 'El paper de les associacions de pacients de malalties minoritàries: relació amb els professionals de la salut i amb l'administració', a càrrec de Jordi Cruz, delegat de FEDER Catalunya i director de MPS España

16.30 h 'La importància de l'atenció integral a les persones amb malalties minoritàries', a càrrec d'Eunice Blanco, cap d'Atenció a la Ciutadania i Treball Social de l'Hospital Infantil i de la Dona de Vall d'Hebron

17.00 h Taula de pacients: 'La meva experiència amb una malaltia minoritària'
'La transició del nen a l'adult', a càrrec de Lorena Sagardoy, MPS España
'Inserció al món laboral', a càrrec de Lidia Terrades, Yo Nermalínica
'L'estratègia d'una associació de pacients'', a càrrec de Mari Guerrero, AELAM

18.00 h **Discussió global**