

Jornada de Malalties Minoritàries

Dia: 25 de febrer de 2022

Format: Presencial i [Online](#)

Lloc: Sala Actes planta 10 de l'Hospital General



Programa

09.30 h Benvinguda.

09.35 h Breu parlament per part de les associacions:

- Sr. Antonio Cabrera, membre de la Junta Directiva de FEDER Catalunya.
 - Sr. Francesc Cayuela, president de FECAMM.
-

09.45 h Ponència inaugural 'Malalties Minoritàries: avançant tots junts' a càrrec de la Dra. Mireia del Toro, coordinadora de Malalties Minoritàries, cap de la Unitat de Malalties Metabòliques, presidenta de la Comissió de Malalties Minoritàries i investigadora del grup de recerca en Neurologia Pediàtrica del VHIR.

10.00 h Taula rodona 'Avenços en l'atenció a les Malalties Minoritàries'.

- Teràpies avançades en malalties neuromusculars.
 - Dra. Francina Munell, cap de la Unitat de Malalties Neuromusculars Pediàtriques i investigadora del grup de recerca en Neurologia Pediàtrica del VHIR.
 - Atenció integral als pacients amb cardiopaties familiars.
 - Dra. Queralt Ferrer, Servei de Cardiologia Pediàtrica.
 - Dra. Gisela Teixidó, Servei de Cardiologia i investigadora del grup de recerca en Malalties Cardiovasculars del VHIR.
-

10:50 h Taula rodona 'Xerrades amb l'expert'.

- Xavier Cañas, director de Promoció i Desenvolupament de Recerca Clínica del VHIR.
 - Inma Fuentes, directora de Core Facilities del VHIR.
 - Ariadna Gomà, Unitat de Treball Social.
 - Representant d'ASEM Catalunya.
 - Sra. Narcisa Cabrera, representant de Cardiopaties Congènites CORALLFAMILY.
 - Representant de l'Associació Anèmies Falciformes.
-

11:40 h Cloenda de la Jornada.