



Jornada de Malalties Minoritàries

2 de març 2023

10.00 h

Benvinguda i presentació de la Jornada a càrrec de

Dr. Antonio Roman

director assistencial de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron

Dra. Mireia del Toro

coordinadora de Malalties Minoritàries, cap de la Unitat de Malalties Metabòliques, presidenta de la Comissió de Malalties Minoritàries de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigadora del grup de recerca en Neurologia Pediàtrica del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)

10.10 h

'Xarxes i Unitats d'Expertesa Clínica'

Ponència inaugural a càrrec de

Cristina Mallol

coordinadora del Programa de Malalties Minoritàries del Servei Català de la Salut

10.35 h

'Avenços en diagnòstic i tractament'

Taula rodona moderada a càrrec de

Dra. Mar Guilarte

al·lèrgòloga de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigadora del Grup de Recerca de Malalties Sistèmiques del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)

'Teràpies avançades en Fibrosi Quística'

Dra. Silvia Gartner

coordinadora de Nens de la Unitat de Fibrosi Quística de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigadora del Grup de Recerca en Creixement i Desenvolupament del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)

Testimoni d'un pacient

'L'odissea diagnòstica del pacient amb malaltia minoritària'

Dr. Jorge Hernández Vara

Servei de Neurologia de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigador del Grup de Recerca en Malalties Neurodegeneratives del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)

Testimoni d'una família

11.15 h

'Transició en adolescents amb Malalties Minoritàries'

Taula rodona moderada a càrrec de

Dr. Antonio Moreno

cap del Servei de Pediatria i coordinador del Programa de Transició de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron

amb la participació de

Laura Núñez

infermera de pràctica avançada del Servei de Nefrologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron

Creu Regne

infermera referent del Programa de Transició de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron

Representants d'associacions

12.00 h

Cloenda de la Jornada a càrrec de

Dra. Mireia del Toro

coordinadora de Malalties Minoritàries, cap de la Unitat de Malalties Metabòliques, presidenta de la Comissió de Malalties Minoritàries de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigadora del grup de recerca en Neurologia Pediàtrica del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)