



V FÒRUM DE  
MALALTIES RARES  
DE CATALUNYA

28 05 2026

09.00 a 13:30 horas  
Auditori VHIR, Institut

de Recerca de la Vall d'Hebron



# PERQUÈ CADA PERSONA IMPORTA

09:00h a 9:30h | Recepció i inscripció

09:30h a 10:00h | Benvinguda

*Benvinguda i moderació: Sr. Antonio Cabrera Cantero, Junta Directiva de FEDER.*

- » **Benvinguda i estratègia de MR de Vall d'Hebron.**  
Dra. Mireia del Toro Riera.  
*Coordinadora de Malalties Minoritàries. Campus Hospitalari Universitari Vall d'Hebron.*  
Dra. Begoña Benito Villabriga.  
*Directora del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR).*
  
- » **Benvinguda i estratègia de MR de FEDER.**  
Sr. Antonio Cabrera Cantero.  
*Junta Directiva de FEDER.*
  
- » **Benvinguda institucional.**  
Sra. Glòria Gálvez Hernando.  
– *Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.*

10.00h a 10:15h | Testimonis: «Perquè cada persona importa»

*Modera: Sr. Antonio Cabrera Cantero, Junta Directiva de FEDER.*

- » Sra. Cristina Boix.  
*Associació d'Uveïtis, AUVEA.*
  
- » Sra. Assumpta Màs Margarit.  
*Presidenta de l'Associació Catalana Síndrome de Prader-Willi (ACSPW).*

10:15h a 10:45h | «Perquè el moviment associatiu importa»

*Modera: Sr. Jordi Pacheco i Canals. Coordinador d'actuacions del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.*

**Accions coordinades entre entitats al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.**

- Sra. Eva Collado Durán.  
*Representant de l'Associació ANSEDH.*
  
- Sra. Laura Rico Llorente.  
*Secretària de l'Associació CTNNB1.*
  
- » **Torn de preguntes.**

## 10:45h a 11:20h | «Perquè les administracions importen»

*Moderador: Sr. Antonio Cabrera Cantero, Junta Directiva de FEDER.*

» **Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària de Catalunya (AGAISS-CAT) On som?**

Sra. Sílvia Subirana de la Cruz.

*Directora General de l'autonomia personal i la discapacitat del Departament de Drets Socials i Inclusió.*

**Projecte Plataforma Únicas.**

Núria Abdón Giménez.

*Coordinadora de Salut Digital.*

*Institut de Diagnòstic per la Imatge – Servei Català de la Salut.*

» **Torn de preguntes.**

## 11:20h a 12:00h | «Perquè tots els professionals importen»

*Moderador: Dra. Mireia del Toro Riera. Coordinadora de Malalties Minoritàries. Hospital Universitari Vall d'Hebron Campus.*

» **Support en el moment del diagnòstic.**

Sra. Ariadna Ramírez Mallafré.

*Psicòloga clínica. Hospital Universitari Parc Taulí.*

» **Importància de la transició en les malalties rares.**

Sra. Regne Alegret Cruz.

*Infermera de l'equip de suport a la transició de l'adolescència a l'edat adulta. Campus Hospitalari Universitari Vall d'Hebron.*

» **Formació de professionals en atenció primària. Una experiència d'èxit.**

Dra. Mònica Ribell Bachs.

*Internista de l'Hospital de Granollers. Consulta de malalties minoritàries.*

**Torn de preguntes.**

## 12:00h a 12:15h | «Perquè detectar a temps importa: cribratge neonatal»

» **Cribratge Neonatal: ¿Si tinguessis una nova oportunitat de néixer, quin lloc triaries?**

Sr. Antonio Cabrera Cantero.

*Junta Directiva FEDER.*

Sra. Caterina Aragón Bermúdez.

*Servei d'Atenció Directa de FEDER.*

## 12:15h a 12:35h | «Perquè cada veu importa: Escola de Salut Catalana»

» **Recursos sanitaris i participació des de l'Escola de Salut Catalana.**

Sra. Teresa Sánchez Cancio.

*Coordinadora de l'Escola de Salut Catalana. Secretària d'Atenció Sanitària i Participació de la Generalitat de Catalunya.*

## 12:35h a 12:45h | Cloenda i foto de família

» Sra. Anna Ripoll Navarro.

*Junta Directiva de FEDER.*

## 13:00h | Pausa cafè i trobada amb els assistents