



28 febrer DIA MUNDIAL DE LES
2015 MALALTIES MINORITÀRIES

Tots junts fem pinya

JORNADA AMB MOTIU DEL DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES A CATALUNYA

PROGRAMA

09:30-10:00 RECEPCIÓ DELS ASSISTENTS I LLIURAMENT DEL MATERIAL

Conductor de la jornada:

Ricard López. President de l'Associació Catalana pro persones amb sordceguera (APSOCECAT).

10:00-10:30 BENVINGUDA I PRESENTACIÓ DE LA JORNADA

Hble. Sr. Boi Ruiz. Conseller de Salut, Generalitat de Catalunya.

Dra. Cristina Iniesta. Departament de Salut de l'Ajuntament de Barcelona.

Dr. Albert Salazar. Gerent de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Dr. Miquel Vilardell. President de la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries a Catalunya. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Dr. Josep Torrent-Farnell. Professor de Farmacologia Clínica-UAB, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Sra. Anna Ripoll. Delegada de la Delegació a Catalunya de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Sra. Anna Quintero. Presidenta de la Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FCMM).

10:30-10:45 TESTIMONI A TRES VEUS

10:45-12:00 SESSIÓ I:

EL REpte DEL CONEIXEMENT I LA RECERCA EN LES MALALTIES MINORITÀRIES

Presenten i moderen la taula rodona:

Jordi Ramentol. CEO del Grupo Ferrer.

Penélope Romero. Membre d'ASEM Catalunya.

Malalties minoritàries: paradigma de la recerca i interacció social.

Francesc Palau. Director científic del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) i director de l'Institut Pediàtric de Malalties Minoritàries, Hospital Sant Joan de Déu.

Barcelona, dissabte 28 de febrer de 2015

Sala Francesc Cambó, Recinte Modernista Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.
C/ Sant Antoni Maria Claret 167, Barcelona.

La importància de les bases de dades per la millora de la recerca.

Isabel Illa. Catedràtica de Neurologia de la UAB- Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Com incentivar la recerca en malalties minoritàries?

Josep Maria Campistol. Nefròleg i director mèdic de l'Hospital Clínic de Barcelona.

Com impulsar i ajudar a la investigació des de les associacions de pacients?

Julián Isla. President de la Federació Europea Síndrome de Dravet.

12:00-12:30 PAUSA / CAFÈ

12:30-13:45 SESSIÓ II:

COM COMUNICAR I FER NOTICIABLE LES MALALTIES MINORITÀRIES I LA SEVA RECERCA

Presenten i moderen la taula debat:

Carme Basté. Periodista i vicedegana de la Facultat de Comunicació Blanquerna.

Antoni Esteve. President de Farmaindustria.

Participants de la taula debat:

Josep Cuní. Periodista i director del programa 8 al dia de 8tv.

Sebastià Serrano. Catedràtic de lingüística general de la Facultat de Filologia de la UB.

Manel Esteller. Director del programa d'epigenètica de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL).

Eva Giménez. Presidenta de la Asociación de la Enfermedad de Dent (ASDENT).

13:45-14:15 CLOENDA

Lliurament de reconeixements per la divulgació de les malalties minoritàries i per l'aportació professional a les malalties minoritàries.

Dra. Roser Vallès. Directora general d'ordenació i regulació Sanitàries, Generalitat de Catalunya.

14:30 COPA DE CAVA I CASTELLERS I BASTONERS DE LA UAB



LES MALALTIES MINORITÀRIES

- Hi ha més de 7.000 malalties minoritàries
- Afecten a 5 de cada 10.000 persones
- Hi ha 400.000 catalans afectats
- Al voltant del 80% són d'origen genètic
- Poden afectar el 3-4% dels nounats

Una malaltia minoritària és una malaltia greu, poc freqüent i que afecta a un nombre reduït de persones. L'existència de tantes malalties, amb pocs pacients per a cadascuna, les fan poc conegudes també per als professionals de la medicina. Sovint el pacient i les seves famílies han de passar per desenes de proves i visitar nombrosos especialistes fins a tenir un diagnòstic definitiu.

Generalment impliquen diversos òrgans i afecten les capacitats físiques, habilitats mentals, i les qualitats sensorials i de comportament dels malalts. L'afecció pot ser visible des del naixement o la infantesa, però n'hi ha que no apareixen fins a l'edat adulta. Són malalties greus o molt greus, cròniques i generalment degeneratives. **Tot i que en la majoria dels casos no existeix un tractament definitiu, sí que es pot aconseguir una millora en la qualitat i esperança de vida d'aquests pacients.**

AMB EL SUPORT



Diputació
Barcelona



PARLAMENT DE CATALUNYA



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



CatSalut
Servei Català
de la Salut



Ajuntament de
BCN

COMISSIÓ ORGANITZADORA



AMB LA COL-LABORACIÓ



PATROCINADORS

