

## Organitza

Unitat de Malalties Minoritàries Parc Taulí

## Direcció

Josefa Rivera Luján

Coordinadora de la Unitat de Malalties Minoritàries

Directora clínica CADI

Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell (CCSPT)

## Comitè Organitzador:

Lluís Blanch

Cristina Carod

Elisabeth Gabau

Xavier Gallego

Mònica Gómez

Pablo Hernando

Joaquim Oristrell

Joan Pons

Josefa Rivera

Roger Sales

## Secretaria

Ester Freixa

Fundació Parc Taulí

E-mail: [efreixa@tauli.cat](mailto:efreixa@tauli.cat)

Tel: 93 745 82 38 (Horari de 10h a 13h)

## Inscripció

Inscripció gratuïta

a través de la web del Taulí ([www.tauli.cat](http://www.tauli.cat)) al següent enllaç:

<http://www.tauli.cat/tauli/docencia/docencia-de-postgrau/cursos-docencia-jornades-i-congressos>

# JORNADA DE MALALTIES MINORITÀRIES



13 DE JUNY DE 2019

### Seu de la Jornada:

Corporació Sanitària Parc Taulí

Auditori Taulí

Parc del Taulí, 1

08208 - Sabadell

## Adreçat a:

- Professionals que participen en l'abordatge a les malalties minoritàries
- Persones interessades en l'àmbit de les malalties minoritàries així com a pacients, familiars i societat en general.

## Objectiu:

Actuar com un fòrum de participació i debat entre professionals, administració, indústria, pacients i societat en el nostre territori envers les Malalties Minoritàries (MM).

## Ponents

Dra. Montserrat Bosque. Coordinadora de l'Àrea de Recerca de Malalties Minoritàries. I3PT

Dra. Carme Brun. Doctora en Psicologia i Professora de la UAB.

Dr. Xavier Calvet. Servei Digestiu. CCSPT. Grup de Recerca Malalties Digestives. Catedràtic en Medicina de la UAB.

Dra. Núria Capdevila. Assessorament Genètic. CADI. CCSPT

Dr. Manel Fontanet. Oficina tècnica, Consell Assessor de Tractaments Farmacològics d'Alta Complexitat del Servei Català de la Salut

Dra. Míriam Guitart. Cap de Laboratori. CCSPT

Sr. Joan Pons. Tècnic de gestió de CADI. CCSPT

Dra. Josefa Rivera. Directora clínica CADI. CCSPT

## Patrocinadors



## Colaboradors



## TEAMWORKING (espai per professionals del Parc Taulí)

- 09:00 h** Reunió grups de treball Equips Parc Taulí (Grup Immunològiques, Grup Neuromusculars, Grup Cognitiu Conductual, Grup Estratègic).
- 
- 11:15 h** **Obertura acte**  
Dra. Cristina Carod. Directora executiva Hospital de Sabadell y Albada. CCSPT  
Dra. Josefa Rivera. Directora clínica CADI. CCSPT
- 11:30 h** **Les malalties minoritàries. Sabies que...**  
Sr. Joan Pons. Secretaria Tècnica de la Unitat de Malalties Minoritàries. CCSPT
- 12:00 h** **Tractaments per Malalties Minoritàries**  
Dr. Manel Fontanet. Oficina tècnica. Consell Assessor de Tractaments Farmacològics d'Alta Complexitat del Servei Català de la Salut.
- 13:00 h** **La importància del diagnòstic genètic**  
Dra. Míriam Guitart. Cap de Laboratori. CCSPT
- 13:30 h** **La Investigació en malalties minoritàries, més que una necessitat. Organoids.**  
Dr. Xavier Calvet. Servei Digestiu. CCSPT. Grup de Recerca Malalties Digestives. Catedràtic en Medicina de la UAB.
- 14:00 h** **La Marató de TV3**  
Pendent confirmació
- 14:30 h** Dinar
- 15:30 h** **El model d'atenció a les malalties minoritàries**  
Dra. Josefa Rivera. Directora clínica CADI. CCSPT
- 15:45 h** **La participació de les famílies en l'atenció clínica**  
Moderació: Carme Brun. Doctora en Psicologia i Professora de la Universitat Autònoma de Barcelona
- 16:30 h** **La importància de l'Assessorament Genètic**  
Dra Núria Capdevila. Assessorament Genètic. CADI. CCSPT
- 17:00 h** **La participació de la Societat i les associacions en les malalties minoritàries.**  
Dra. Montserrat Bosque. Coordinadora de l'Àrea de Recerca de Malalties Minoritàries. I3PT
- 17:30 h** **Clausura**  
Sr. Modesto Custodio. President CCSPT