



III FORO DE ENFERMEDADES RARAS CATALUÑA

09 05 2024

10.00 a 12:30 horas

Sala de Actos del Hospital
de Bellvitge

GRIFOLS



Con el apoyo del Departamento de Derechos Sociales



Generalitat de Catalunya
**Departament
de Drets Socials**



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

III FORO DE ENFERMEDADES RARAS. CATALUÑA

10:00 – 10:45 H | BIENVENIDA

Modera **Sr. Antonio Cabrera**. Miembro de Junta Directiva de FEDER, presidente de HIPOFAM y padre de afectado por una enfermedad rara.

- » **Sra. Zoraida Gómez**. Vicepresidenta de la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica (AEDESEO) y madre de afectado.
- » **Dr. Antoni Riera-Mestre**. Coordinador del Grupo de Enfermedades Minoritarias y Jefe de Servicio de Medicina interna. Hospital Universitario de Bellvitge.
- » **Honorable Dr. Manel Balcells**. Consejero de Salud de la Generalitat de Cataluña.

10:45 – 11:20 H | MESA DE EXPERTOS

Modera **Sr. Antonio Cabrera**. Miembro de Junta Directiva de FEDER, presidente de HIPOFAM y padre de afectado por una enfermedad rara.

PROYECTO RED ÚNICAS

- » **Dr. Francesc Garcia Cuyàs**. Director de Estrategia Digital y datos. Hospital Sant Joan de Déu.

CSUR, ERN´S Y XUECS

- » **Dr Ignacio Blanco**. Director Clínico, Laboratorio Clínico Metropolitano Norte, Hospital Germans Trias i Pujol.

CONVIVENCIA DE LOS DIFERENTES PROYECTOS

- » Diálogo entre los expertos.

11:20 - 11:35 H | SIN DIAGNÓSTICO

Modera **Sra. Anna Ripoll**. Miembro de Junta Directiva de FEDER y madre de afectado por una Enfermedad Rara.

ORPHANET

- » **Dra. Virginia Corrochano**. Gestora de Orphanet-España, CIBERER.

11:35 - 12:00 H | BELLVITGE Y ESCUELA DE SALUD

Modera **Sra. Anna Ripoll**. Miembro de Junta Directiva de FEDER y madre de afectado por una Enfermedad Rara.

GRUPO DE ENFERMEDADES MINORITARIAS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE BELLVITGE

- » **Dr. Antoni Riera-Mestre**. Coordinador del Grupo de Enfermedades Minoritarias y Jefe de Servicio de Medicina interna. Hospital Universitario de Bellvitge.

ESCUELA DE SALUD

- » **Dr. Rafael Ruiz**. Subdirector de la secretaria de Atención Sanitaria y Participación del Departamento de Salud. Generalitat de Cataluña.

12:00 - 12:15 H | HOMENAJE AL DR TORRENT Y CLAUSURA

Presenta **Sr. Jordi Cruz**. Miembro del Patronato FEDER y director de la Asociación Mps-Lisosomals y Asociación HPN.

12:15 - 12:20 H | LA MIRADA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

12:15 - 12:20 H | FOTO DE FAMILIA