



FÒRUM **CATALÀ** DE
MALALTIES MINORITÀRIES
FORO **CATALÁN** DE
ENFERMEDADES RARAS
18 01 2023

Torre Jussana, Avenida del Cardenal
Vidal i Barraquer, 30, 08035, Barcelona

GRIFOLS



10:00 H | BENVINGUDA

Modera: **Sr. Antonio Cabrera**. Membre de Junta Directiva de FEDER.

- » **Sra. Sandra Iglesias**. Asociación de personas sin diagnóstico.
- » **Sr. Antonio Cabrera**. Membre de Junta Directiva de FEDER i President de l'associació HIPOFAM.
- » **Sr. Juan Carrión**. President de FEDER i Fundación FEDER.
- » **Dra. Carme Bertral**. Secretària d'Atenció Sanitària i Participació. Generalitat de Catalunya.

10:35 H | TAULA D'EXPERTS

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

Accions que impulsa el Programa de malalties minoritàries del CatSalut.

- » **Dra. Cristina Mallol Domínguez**. Gerència de Processos Integrats de Salut, Àrea Assistencial del Servei Català de la Salut.

Abordatge interprofessional de les Malalties Minoritàries.

- » **Dr. Antoni Riera-Mestre**. Unitat de HHT. Servei de Medicina Interna. Hospital Universitari de Bellvitge – IDIBELL.

Accès a medicaments en Malalties Minoritàries.

- » **Sr. Manel Fontanet**. Tècnic del Programa d'Harmonització de l'Àrea del Medicament. Servei Català de la Salut (CatSalut).

Torn de preguntes.

11:15 H | TAULA D'EXPERTS

Modera: **Sra. Anna Ripoll**, Membre de Junta Directiva de FEDER.

“MILLORA DE L'ASSISTÈNCIA SANITÀRIA MITJANÇANT EL CONEIXEMENT I LA UTILITZACIÓ DE LES GUIES CLÍNiques PER PATOLOGIA D'ORPHANET (URGÈNCIES, EMERGÈNCIES, TEST GENÈTIC, ETC.) “

- » A càrrec de la **Sra. Caterina Aragón**. Tècnica de FEDER.

Torn de preguntes.

11:30 H | CLAUSURA I FOTO DE FAMILIA

- » **Sr. Jordi Cruz**. Membre del Patronat Fundació FEDER i director de L'Associació Mps-Lisosomals. I Associació HPN.

11:45 H | COFFEE BREAK

10:00 H | BIENVENIDA

Modera: **D. Antonio Cabrera**. Miembro de Junta Directiva de FEDER.

- » **Dña. Sandra Iglesias**. Asociación de personas sin diagnóstico.
- » **D. Antonio Cabrera**. Miembro de Junta Directiva de FEDER y Presidente de la Asociación HIPOFAM.
- » **D. Juan Carrión**. Presidente de FEDER y Fundación FEDER.
- » **Dra. Carme Bertral**. Secretaria de Atención Sanitaria y Participación. Generalitat de Catalunya.

10:35 H | MESA DE EXPERTOS

Modera: **D. Antonio Cabrera**. Miembro de Junta Directiva de FEDER.

Acciones que impulsa el Programa de Enfermedades Raras del CatSalut.

- » **Dra. Cristina Mallo Domínguez**. Gerencia de Procesos Integrados de Salud, Área Asistencial del Servei Català de la Salut.

Abordaje interprofesional de las Enfermedades Raras.

- » **Dr. Antoni Riera-Mestre**. Unidad de HHT. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario de Bellvitge – IDIBELL.

Acceso a medicamentos en Enfermedades Raras.

- » **D. Manel Fontanet**. Técnico del Programa de Armonización del Área del Medicamento. Servei Català de la Salut (CatSalut).

Turno de preguntas.

11:15 H | MESA DE EXPERTOS

Modera: **Dña. Anna Ripoll**. Miembro de Junta Directiva de FEDER.

“MEJORA DE LA ASISTENCIA SANITARIA MEDIANTE EL CONOCIMIENTO Y EL USO DE LAS GUIAS CLÍNICAS POR PATOLOGÍA DE ORPHANET (URGENCIAS, EMERGENCIAS, TEST GENÉTICO, ETC.)”.

A cargo de **Dña. Caterina Aragón**. Técnica de FEDER.

Turno de preguntas.

11:30 H | CLAUSURA Y FOTO DE FAMILIA

- » **D. Jordi Cruz**. Miembro del Patronato de Fundación FEDER y director de la asociación Mps-Lisomals. I Associació HPN.

11:45 H | COFFEE BREAK

GRIFOLS



feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



@feder_ong