

## FORO CATALÁN DE ENFERMEDADES MINORITARIAS

### 10:00h | BIENVENIDA

*Modera: Sra. D<sup>a</sup>. Anna Ripoll. Miembro de Junta Directiva de FEDER y madre de un afectado por una Enfermedad Minoritaria.*

- » Honorable Sr. D. Josep María Argimon i Pallàs. Consejero de Salud de la Generalitat de Catalunya.
- » Sr. D. Antonio Cabrera – Miembro de la Junta Directiva de FEDER y Presidente de la asociación HIPOFAM.
- » Sr. D. Javier Gómez Melgar. Presidente de la Asociación Española de Enfermos del Síndrome de Camurati.

### 10:30h a 11:00h | MESA DE EXPERTOS

*Modera: Sra. D<sup>a</sup>. Anna Ripoll. Miembro de Junta Directiva de FEDER y madre de un afectado por una Enfermedad Minoritaria.*

- » **Mejora de la Asistencia Sanitaria a través de las Redes Europeas de Referencia.**
  - A cargo del Dr. Ignacio Blanco Guillermo. Coordinador Nacional de ERN GENTURIS y miembro del Comité Asesor de FEDER.
- » **Testimonio** - Sr. D. Antonio Cabrera – Miembro de la Junta Directiva de FEDER y Presidente de la asociación HIPOFAM.

### 11:00h | COFFE BREAK

### 11:15h a 12:00h | MESA DE EXPERTOS

*Modera: Sra. D<sup>a</sup>. Anna Ripoll. Miembro de Junta Directiva de FEDER y madre de un afectado por una Enfermedad Minoritaria.*

- » **Importancia de las XUECs en Catalunya. Nuevas convocatorias y avances.**
  - Dra. Susan Webb. Presidenta de la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias (CAMM).
- » **Beneficios de la creación de una red de seguimiento en la edad adulta similar a la XUEC cognitivo-conductual en edad pediátrica ya existente.**
  - Dra. Anna M<sup>a</sup> Cueto-González. Facultativa especialista en la Consulta de Genética Clínica del Hospital Vall d'Hebrón.
- » **Síndrome X Frágil en la edad adulta en Catalunya**
  - Sra. D<sup>a</sup>. Pilar Mas Lombarte. Vicepresidenta de la Asociación Catalana Síndrome X Frágil.

### 12:00h a 12:15h | TURNOS DE PREGUNTAS

### 12:15h | CLAUSURA

- » Sr. D. Jordi Cruz. Miembro del Patronato de FEDER y Director de La Asociación Mps-Lisomals. Y Asociación HPN.

### 12:30h | FOTO DE FAMILIA