

FÒRUM CATALÀ DE MALATIES MINORITÀRIES

10:00h | BENVINGUDA

Modera: Sra. D^a. Anna Ripoll. Membre de Junta Directiva de FEDER i mare d'afectat per una Malaltia Minoritària.

- » Honorable Sr. D. Josep María Argimon i Pallàs. Conseller de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- » Sr. D. Antonio Cabrera – Membre de Junta Directiva de FEDER i President de l'associació HIPOFAM.
- » Sr. D. Javier Gómez Melgar. President d'Associació Espanyola de Malalts de la Síndrome de Camurati.

10:30h a 11:00h | MESA D'EXPERTS

Modera: Sra. D^a. Anna Ripoll, Membre de Junta Directiva de FEDER i mare d'afectat per una Malaltia Minoritària.

- » **Millora de l'Assistència Sanitària a través de les xarxes Europees de Referència.**
 - A càrrec del Dr. Ignacio Blanco Guillermo. Coordinador Nacional de ERN GENTURIS i membre del Comitè Assessor de FEDER.
- » **Testimoni** - Sr. D. Antonio Cabrera – Membre de Junta Directiva de FEDER i President de l'associació HIPOFAM.

11:00h | COFFE BREAK

11:15h a 12:00h | MESA D'EXPERTS

Modera: Sra. D^a. Anna Ripoll, Membre de Junta Directiva de FEDER i mare d'afectat per una Malaltia Minoritària.

- » **Importància de les XUECs a Catalunya. Noves convocatòries i avanços.**
 - Dra. Susan Webb. Presidenta de la Comissió Assesora de Malalties Minoritàries (CAMM).
- » **Beneficis de la creació d'una xarxa de seguiment en l'edat adulta similar a la XUEC cognitiu-conductual en edat pediàtrica ja existent.**
 - Dra. Anna M^a Cueto-González. Metge especialista en Pediatria. European Diploma in Medical Genetics and Genomics (2019). Doctorada en Morfologia i Patologia Estructural i Molecular (2016). Facultatiu especialista en la Consulta de Genètica Clínica de l'Hospital Vall d'Hebron des de 2008.
- » **Síndrome X Fràgil en la edat adulta a Catalunya.**
 - Sra. D^a. Pilar Mas Lombarte. Vicepresidenta de l'Associació Catalana Síndrome X Fràgil

12:00h a 12:15h | TORNOS de PREGUNTES

12:15h | CLAUSURA

- » Sr. D. Jordi Cruz. Membre del Patronat FEDER i Director de L'Associació Mps-Lisosomals. I Associació HPN.

12:30h | FOTO DE FAMÍLIA