

## Inscripción

La inscripción es **GRATUITA**,  
pero debido a cuestiones de aforo **ES NECESARIO INSCRIBIRSE**

### INSCRIPCIÓN:

mail a [eventos@ciberer.es](mailto:eventos@ciberer.es)  
(indicando "9ª Jornada del Grupo de Enfermedades  
Minoritarias del Adulto", nombre y apellidos,  
centro de trabajo, e-mail y teléfono de contacto)

## Comité Organizador

### DIRECTORES

José Hernández-Rodríguez (*Servicio de Enfermedades Autoinmunes, H. Clínic*)  
Rafael Artuch (*Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu-CIBERER*)  
Virginia Hernández-Gea (*Servicio de Hepatología, Hospital Clínic*)

### MIEMBROS

Antònia Ribes (*Servicio de Bioquímica y Genética Molecular, H. Clínic - CIBERER*)  
Francesc Palau (*Instituto Pediátrico de Enf. Raras. H. Sant Joan de Déu - H. Clínic - CIBERER*)  
Laura Pelegrín (*Servicio de Oftalmología, H. Clínic*)  
Elena Arbelo (*Servicio de Cardiología, H. Clínic*)  
Glòria Garrabou (*Laboratorio de Funcionalismo Mitocondrial, H. Clínic - IDIBAPS - CIBERER*)  
Raquel Montero (*Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu - CIBERER*)



## Jornada del Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto:

*De los aspectos básicos  
a las unidades expertas*

**- 9ª edición -**

**miércoles, 29 de mayo de 2019**

**Paraninfo Campus Clínic (C/Casanova 143)  
Facultat de Medicina i Ciències de la Salut  
Universitat de Barcelona  
Hospital Clínic de Barcelona**



09/024898-MD

0,5 Crèdits de Formació Continuada

## Programa

- |  |  |
|--|--|
| <p><b>9:10-9:20</b> <b><i>Bienvenida e Introducción</i></b><br/><b>Dr. Antoni Castells</b><br/>Director Médico, H. Clínic, Barcelona</p> <p><b>Dr. José Hernández-Rodríguez</b><br/>Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto del H. Clínic, Barcelona</p> <p><b>9:20-9:50</b> <b>Asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias - 2018</b><br/><b>Sr. José Tomé</b><br/>Asociación Española de Enfermedades Vasculares Hepáticas (AEVH)</p> <p><b>Sra. Ana Quintero</b><br/>Federació Catalana de Malalties Minoritàries-FECAMM</p> <p><b>Sr. Jordi Cruz</b><br/>Delegado de Feder Sede Cataluña y Responsable de Formación e Investigación de FEDER</p> <p><b>9:50-10:30</b> <b>¿Cómo entender las enfermedades mitocondriales desde la puerta del hospital?</b><br/><b>Dr. Plácido Navas</b><br/>Centro Andaluz de Biología del Desarrollo (CABD). CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER) Universidad Pablo de Olavide. Sevilla</p> <p><b>10:30-11:10</b> <b>Demencias genéticamente determinadas: del asesoramiento genético a la intervención precoz</b><br/><b>Dra. Raquel Sánchez-Valle</b><br/>Programa de investigación y consejo genético para demencias familiares (PICOGEN)<br/>Unidad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos. Servicio de Neurología, H. Clínic IDIBAPS, Universidad de Barcelona, Barcelona</p> <p><b>11:10-11:45</b> <b><i>Pausa café</i></b></p> | <p><b>11:45-12:25</b> <b>Fibrosis pulmonar y tratamientos antifibróticos ¿Hacia dónde vamos?</b><br/><b>Dr. Jacobo Sellares Torres</b><br/>Programa de Enfermedad Pulmonar Intersticial. Servicio de Neumología, H. Clínic, IDIBAPS, Universidad de Barcelona. CIBER de Enfermedades Respiratorias (CibeRes), Barcelona</p> <p><b>12:25-12:55</b> <b>Las consecuencias de las enfermedades metabólicas hereditarias sobre la biografía humana</b><br/><b>Dr. Rafael Artuch</b><br/>Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu-CIBER de Enfermedades Raras, Barcelona</p> <p><b>12:55-13:30</b> <b><i>Mesa redonda conjunta de las ponencias</i></b><br/><b>Moderadores:</b><br/><b>Dr. Antònia Ribes.</b> Sección de Errores Congénitos del Metabolismo. Servicio de Bioquímica y Genética Molecular, H. Clínic y CIBER de Enf. Raras, Barcelona<br/><b>Dr. José Hernández-Rodríguez.</b> Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto del H. Clínic, Barcelona</p> <p><b>13:30-13:50</b> <b><i>Clausura</i></b><br/><b><i>Estado actual del modelo asistencial en red para las enfermedades minoritarias en Cataluña</i></b><br/><b>Dr. Roser Francisco</b><br/>Programa de Malalties Minoritàries. Divisió de Planificació Operativa i Projectes. Àrea d'Atenció Sanitària, Servei Català de la Salut (CatSalut)</p> <p><b>13:50-15:00</b> <b><i>Cocktail</i></b></p> |
|--|--|