

JORNADA AMB MOTIU DEL **DIA MUNDIAL**
DE LES **MALALTIES MINORITÀRIES A CATALUNYA**

**WE ARE THE
300 MILLION**



#RareDiseaseDay
#JuntsFemPinya

BARCELONA
28 FEBRER 2020

SALA AUDITORI DE LA PEDRERA
PASSEIG DE GRÀCIA, NÚM. 92



RECONeixEMENTS ÚLTIMES EDICIIONS



5a EDICIÓ Dra. Teresa Pàmols, Dra. Mercè Pineda i Marató de TV3 per la seva contribució a difondre, conscienciar i afavorir la recerca en les malalties minoritàries.



6a EDICIÓ Dra. Antonia Vilaseca, Dr. Josep Artigas i Nexè Fundació per la seva contribució a l'atenció global a l'infant amb pluridiscapacitat i a les seves famílies.



7a EDICIÓ Dr. Adolf Pou Serradell, Dr. Joan-Lluís Vives Corrons i Hospital Sant Joan de Déu per la seva contribució a l'atenció global a l'infant amb pluridiscapacitat i a les seves famílies.



8a EDICIÓ Dr. Jaume Colomer i Oferil, Sr. Josep Cuní Llaudet i equip multidisciplinari de la Unitat d'Atenció a persones amb trastorns cognitius conductuals de base genètica de l'Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell.



9a EDICIÓ Dra. Teresa Casals Senenti, Dr. Norberto Ventura Gómez i Model d'atenció integral i multidisciplinari de la Unitat de Malalties Minoritàries de l'Hospital de la Vall d'Hebron.



10a EDICIÓ Dra. Montserrat Bosque García, Dr. Miquel Vilardell Tarrés i Dr. Guillem Pintos Morell.



11a EDICIÓ Dra. Isabel Illa Sendra, Dra. Anna Febrer Rotger i Dr. Joan J. Ortega Aramburu.



12a EDICIÓ Dr. Joan J. Guinovart, al Dr. Rosendo Ullot Font i a la Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus.

JORNADA AMB MOTIU DEL DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES A CATALUNYA

28 FEBRER 2020

SALA AUDITORI DE LA PEDRERA

C/ PASSEIG DE GRÀCIA, NÚM. 92, BARCELONA



09:30 RECEPCIÓ DELS ASSISTENTS I LLIURAMENT DEL MATERIAL

Conductors de la jornada:

Elisabet Carnicé i Francesc Triola, periodistes.

10:00 BENVINGUDA I PRESENTACIÓ DE LA JORNADA

Hble. Sra. Alba Vergés, consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Dr. Josep Maria Argimon, director de l'Institut Català de la Salut.

Representant del Comitè Orgnaitzador del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries a Catalunya.

10:30 TESTIMONI A TRES VEUS

Sra. Alba Pascual, co-fundadora i presidenta de l'Associació Catalana CACNAIG.

Representant de l'associació Catalana Síndrome Ehlers-Danlos.

Sra. Cristina Arnau, co-fundadora i vicepresidenta de l'Associació Glut1.

PONÈNCIA INAUGURAL

Dr. Antoni Montserrat, active senior on Public Health for the European Commission, member of the Committe of the Luxembourgish National Plan for Rare Diseases.

11:00 SESSIÓ I: HORITZÓ 2020

Presenten i moderen la taula rodona:

Dr. Robert Fabregat, director general en recerca i innovació del departament de salut i **Dra. Núria Tarrats**, responsable de programes de recerca de DEBRA.

Developing advanced therapies for rare diseases: is this sustainable?

Dr. Diego Ardigo, R&D Rare Diseases Unit Head, Chiesi Farmaceutici SpA.

BIOCAT, Healthcare Programs

Dra. Cristina Nadal, directora Healthcare Programs, BIOCAT.

El repte de la recerca i la sostenibilitat de les noves teràpies.

Dra. Caridad Pontes, gerent d'Harmonització Terapèutica del CatSalut.

12:15 PAUSA / CAFÈ

12:45 SESSIÓ II: DE LA RECERCA AL PACIENT. IMMERSIÓ EN ELS CONFLICTES ÈTICS

Presenten i moderen la taula debat:

Elisabet Carnicé i Francesc Triola, periodistes i **Paco Barrios**, Associació Catalana Fibrosis Quística de Catalunya i membre de la CATFAC.

Participants de la taula debat:

Dr. Jordi Surrallés, director de la Fundació l'institut de Recerca de Sant Pau.

Dr. Màrius Morlans, vicepresident del Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC).

Sra. Esther Sellés, directora general Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

13:45 CLOENDA

Cloenda i acte de lliurament de reconeixements:

Reconeixements per la divulgació de les malalties minoritàries i per l'aportació professional als afectats per malalties minoritàries.

14:30 ACTUACIÓ MUSICAL I LUNCH

Inscripcions gratuïtes

<http://bit.ly/2uZ9Lrk>

