

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



RARE DISEASE DAY.ORG
1 MARÇ 2023

PROGRAMACIÓ **BADALONA**

BDN/1 MARÇ
2023

DE 10.15 A 14.15 H

CAMPUS CAN RUTI
SALA POLIVALENT DE L'IGTP



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

PROGRAMA BADALONA DIMECRES 1 MARÇ 2023

10.30 H INAUGURACIÓ DE LA JORNADA

Josep Maria Mòdol. Director Assistencial de l'Hospital Germans Trias (HGT).
Jordi Barretina. Director de l'Institut de Recerca Germans Trias i Pujol (IGTP).
Teresa González. Regidora de l'àmbit de salut i quarta tinent d'alcalde de la ciutat de Badalona.
Carlos Rodrigo. President del Comitè de Malalties Minoritàries de l'HGT i Director clínic de Pediatria.

10.45 H UEC EPILÈSIES MINORITÀRIES, UN MODEL MULTIDISCIPLINARI D'ÈXIT PELS NOSTRES PACIENTS. CASOS CLÍNICS

Juan Luis Becerra. Servei de Neurologia de l'HGT.
Agustí Rodríguez-Palmero. Unitat de Neuropediatria, Servei de Pediatria de l'HGT.

11.05 H SCHWANNOMATOSIS, UNA ENTITAT DESCONEGUDA

Andrea Ros. Programa d'Assessorament i Genètica Clínica - Laboratori Clínic Metropolitana Nord, HGT.

11.25 H MALALTIES INTERSTICIALS PULMONARS

Karina Portillo. Servei de Pneumologia de l'HGT.

11.45 H ACTUALITZACIÓ EN EL DIAGNÒSTIC DE LA DISCINÈSIA CILIAR PRIMÀRIA

Juan Navarro i Maria del Mar Martínez-Cols. Unitat de Pneumologia pediàtrica, servei de Pediatria de l'HGT.

12.05 H DESCANS

12.25 H IMMUNOTERÀPIA PER LES MALALTIES AUTOIMUNITÀRIES... TAMBÉ MINORITÀRIES

Marta Vives-Pi. Unitat d'Immunologia de la Diabetis IGTP i Servei d'Immunologia de l'HGT.

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

12.45 H CÀNCER DE FETGE INFANTIL: ESTABLIMENT D'UNA XARXA EUROPEA PER PROMOURE LA MEDICINA DE PRECISIÓ EN UNA MALALTIA D'UN CAS PER MILIÓ

Carolina Armengol. Childhood Liver Oncology Group, IGTP.

13.05 H PROJECTE COR DE LA DISTRÒFIA MIOTÒNICA TIPUS 1: ESTUDI PER BUSCAR BIOMARCADORS PRIMERENCOS DE DANY CARDÍAC

Eduard Juanola Mayos i Gisela Nogales Gadea. Group de recerca en malalties neuromusculars i neuropediàtriques, IGTP.

13.25 H NOVES APROXIMACIONS TERAPÈUTIQUES EN MALALTIES METABÒLIQUES HEREDITÀRIES.

Elisenda Cortès-Saladelafont i Maria del Mar Rovira-Remisa.

Unitat de Malalties metabòliques hereditàries i neuropediatria, Servei de Pediatria i Programa de Genètica Clínica de l'HGT.

13.45 H LA IMPORTÀNCIA DEL MOVIMENT ASSOCIATIU

Jordi Cruz. Director MPS-lisosomales. Patrono Federación Española de Enfermedades Raras-FEDER)

14.05 H CLAUSURA

Javier Santesmasas. Director Mèdic de l'Hospital Germans Trias / **Ignacio Blanco,** Director Laboratori Clínica Metropolitana i Programa Genètica Clínica-Comitè de Malalties Minoritàries de l'Hospital Germans Trias

Inscripcions gratuïtes