



II Jornada sobre Malalties Minoritàries Neuromusculars

Dóna la cara per les Minoritàries!

Divendres, 1 de març de 2019

Lloc: Institut Guttmann. Camí de Can Ruti s/n 08916 Badalona

Inscripcions: comunicacio@guttmann.com

Places limitades.

9.00h Benvinguda Institucional

Dra. Montserrat Bernabeu. Directora assistencial, Institut Guttmann
Dr. Antonio Dávalos. Direcció de Centre, Hospital Germans Trias i Pujol
Dr. Jaume Coll. Hospital Germans Trias i Pujol
Dra. Cristina Nadal. Directora general de Planificació en Salut, Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Directora de l'àrea d'Atenció Sanitària del CatSalut
Sra. Teresa González. Regidora i Primera Tinent d'Alcaldia de l'Ajuntament de Badalona

9.30h Taula 1. Malalties Minoritàries i Unitats d'Expertesa Clínica

Malalties Minoritàries. Present i perspectives de futur
Dr. Jaume Coll. Hospital Germans Trias i Pujol
Malalties Minoritàries en Pediatria
Dr. Carles Rodrigo. Servei de Pediatria, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. Facultat de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona. President del Comitè de Malalties Minoritàries de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol
Estat actual del pla director de Malalties Minoritàries
Dra. Roser Francisco. Responsable del Programa de Malalties Minoritàries, Divisió d'Innovació i Cartera de Serveis, Àrea d'Atenció Sanitària, CatSalut
Taula Rodona. Modera: Dr. Jaume Coll, Hospital Germans Trias i Pujol

10:30h Taula II. Repte de l'abordatge multidisciplinari de les Malalties Minoritàries.

Continuum assistencial: Una història d'èxits, però també d'alguna frustració

Unitat CSUR de facomatosi
Dr. Ignacio Blanco, Servei de Genètica Clínica, Hospital Germans Trias i Pujol
Unitat CSUR de lesionats medul·lars complexos
Dr. Joan Vidal, Director de Docència de l'Institut Guttmann, Coordinador del CSUR "Lesionados Medulares Complejos"
Unitat funcional i multidisciplinària Malalties Minoritàries: Neuromusculars entre HUGTIP-FIG. Desenvolupament després de quasi dos anys d'activitat de la Unitat Funcional de Malalties Minoritàries: Neuromusculars "State of art" HUGTIP/FIG
Dra Miriam Almendrote. Neuròloga, Hospital Germans Trias i Pujol
Dr. Daniel León. Metge Rehabilitador, Institut Guttmann. Coresponsable de la UF de MM: Neuromusculars HUGTIP/FIG
Sra. Victòria Vílchez Hidalgo. Infermera i gestora de casos, Hospital Germans Trias i Pujol.
Continuïtat assistencial de pacients amb malalties neuromusculars a la comunitat (EASE)
Sra. Cristina Bonet. Terapeuta ocupacional, Equip Assessorament i Suport Especialitzat (EASE)
Experiència de vida d'un pacient
Sr. José Jiménez Muela
Paper de les fundacions i associacions de pacients
Dra. Laura González. Directora assistencial, Fundació Miquel Valls
Associació de veïns de Badalona Turo d'en Caritg. <i>Per confirmar</i>
Taula Rodona. Moderada pel Dr. Joan Vidal, Institut Guttmann

12.15h. Pausa-cafè

12.30h. Taula III. Recerca i innovacions terapèutiques en Malalties Minoritàries

Malalties neuromusculars. Distròfies miotòniques i glucogenosi
Dra. Gisela Nogales. Investigadora IGTP
Noves perspectives terapèutics en la distròfia muscular de Duchenne i l'atròfia muscular espinal
Dr. de Nascimento. Neuròleg, Hospital Sant Joan de Déu. <i>Per confirmar</i>
Paper de les noves tecnologies en les Malalties Minoritàries Neuromusculars
Dra. Montse Nájjar. Departament teoria de la senyal, Universitat Politècnica de Catalunya (UPC)
Tractament actual i línies de futur de la malaltia de Pompe
Dr. Jordi Díaz. Neuròleg, Unitat de Neuromuscular, Hospital de Sant Pau
Taula rodona. Moderada pel Dr. Ignacio Blanco, Hospital Germans Trias i Pujol

13:45h. CLOENDA