

## 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**



Consell Català  
de Formació Continuada  
Professions Sanitàries

09/024898-MD  
0,5 Créditos de Formación Continuada

# Jornada del Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto

## *De los aspectos básicos a las unidades expertas*

### *- 9ª edición -*

## Programa

**9:10-9:20** ***Bienvenida e Introducción***

**Dr. Antoni Castells**

Director Médico, H. Clínic, Barcelona

**Dr. José Hernández-Rodríguez**

Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto del H. Clínic, Barcelona

**9:20-9:50** ***Asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias - 2018***

**Sr. José Tomé**

Asociación Española de Enfermedades Vasculares Hepáticas (AEVH)

**Sra. Ana Quintero**

Federació Catalana de Malalties Minoritàries-FECAMM

**Sr. Jordi Cruz**

Delegado de Feder Sede Cataluña y Responsable de Formación e Investigación de FEDER

**9:50-10:30** ***¿Cómo entender las enfermedades mitocondriales desde la puerta del hospital?***

**Dr. Plácido Navas**

Centro Andaluz de Biología del Desarrollo (CABD). CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER) Universidad Pablo de Olavide. Sevilla

**10:30-11:10** ***Demencias genéticamente determinadas: del asesoramiento genético a la intervención precoz***

**Dra. Raquel Sánchez-Valle**

Programa de investigación y consejo genético para demencias familiares (PICOGEN)

Unidad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos. Servicio de Neurología, H. Clínic IDIBAPS, Universidad de Barcelona, Barcelona

**11:10-11:45** ***Pausa café***

**11:45-12:25**

***Fibrosis pulmonar y tratamientos antifibróticos ¿Hacia dónde vamos?***

**Dr. Jacobo Sellares Torres**

Programa de Enfermedad Pulmonar Intersticial. Servicio de Neumología, H. Clínic, IDIBAPS, Universidad de Barcelona. CIBER de Enfermedades Respiratorias (CibeRes), Barcelona

**12:25-12:55**

***Las consecuencias de las enfermedades metabólicas hereditarias sobre la biografía humana***

**Dr. Rafael Artuch**

Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu-CIBER de Enfermedades Raras, Barcelona

**12:55-13:30**

***Mesa redonda conjunta de las ponencias***

**Moderadores:**

**Dr. Antònia Ribes.** Sección de Errores Congénitos del Metabolismo.

Servicio de Bioquímica y Genética Molecular, H. Clínic y CIBER de Enf. Raras, Barcelona

**Dr. José Hernández-Rodríguez.** Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto del H. Clínic, Barcelona

**13:30-13:50**

***Clausura***

***Estado actual del modelo asistencial en red para las enfermedades minoritarias en Cataluña***

**Dra. Roser Francisco**

Programa de Malalties Minoritàries. Divisió de Planificació Operativa i Projectes. Àrea d'Atenció Sanitària, Servei Català de la Salut (CatSalut)

**13:50-15:00**

***Cocktail***