

Inscripcions gratuïtes:

Cal inscriure's al mail malaltiesminoritaries@bellvitgehospital.cat, amb nom, cognoms, servei i centre de treball.

Data límit d'inscripció: 29 de maig de 2019

Seu:

Sala d'actes *Gran* de l'Hospital Universitari de Bellvitge.

Feixa Llarga sn, 08907, l'Hospitalet de Llobregat.

Secretaria de la jornada:

Secretaria del Grup de Malalties Minoritàries.

Edifici Tecnicoquirúrgic, Planta 2, Mòdul G2

Hospital Universitari de Bellvitge

c/ Feixa Llarga s/n. L'Hospitalet de Llobregat (08907), Barcelona

Tel.: +34 93 260 76 98

malaltiesminoritaries@bellvitgehospital.cat

abadoch@bellvitgehospital.cat

Col·labora:



SANOFI GENZYME



ALEXION



II Jornada Malalties Minoritàries de l'Hospital Universitari de Bellvitge 31 de maig de 2019



Activitat avalada per la Societat Catalana de Malalties Minoritàries i sol·licitada l'acreditació de la FMC del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya

Organitza:

Grup de Malalties Minoritàries de l'Hospital Universitari de Bellvitge

Al juny de 2017, vam posar en marxa a l'Hospital Universitari de Bellvitge (HUB) el Grup de Malalties Minoritàries (MM), amb l'objectiu de millorar l'assistència als pacients amb aquestes patologies, intensificar la recerca, estrènyer el vincle amb les associacions de pacients i contribuir a la difusió de les MM. Actualment estem atenent més de 200 MM que engloben més de 3.000 pacients, atesos en diferents unitats multidisciplinàries, algunes d'elles reconegudes com a UEC (Unitat d'Expertesa Clínica) o com a CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia).

Un any més, volem compartir el coneixement adquirit amb l'assistència a aquests pacients, presentar novetats diagnòstico-terapèutiques i reflectir la recerca realitzada en l'entorn de les MM.

Desitgem que aquesta II Jornada sigui profitosa per a tothom i contribueixi a millorar el coneixement i a optimitzar el maneig dels pacients amb MM.

Dr. Antoni Riera-Mestre

Coordinador del Grup de Malalties Minoritàries

Servei de Medicina Interna. Hospital Universitari de Bellvitge

Adreçat a les Facultatius/us de diferents especialitats amb interès especial per les MM



Programa

08.15 h Inscripcions i entrega de documentació

08.45 h Benvinguda (Dr. A. Riera-Mestre) i autoritats HUB

09.00 h **XUEC, CSUR i ERN: On som?**

Dra. Cristina Nadal. Directora general de Planificació en Salut del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

09.30 h **TAULA RODONA 1: RECERCA I PACIENT**

Moderadors: *Dra. M. Olivé. Servei d'Anatomia Patològica (Neuropatologia) i Unitat de Patologia Neuromuscular. HUB. Pacient: Bibiana Ortuño. AEDAF*

- El punt de vista del pacient.
Sr. Manuel Cobos (Pacient expert)
- Sinèrgies entre la recerca bàsica i la clínica.
Dra. M. Graupera. Laboratori d'angiogènesi tumoral. IDIBELL
- Avenços en cistinúria gràcies a la utilització de models murins.
Dra. V. Nunes. Coordinadora del Grup de recerca Gens, malaltia i teràpia. Cap del Grup de genètica molecular humana a l'IDIBELL
- Importància de la transició de l'edat pediàtrica a l'edat adulta.
Sra. E. Lasheras (Trebballadora social de l'Hospital Sant Joan de Déu)

10.45 h DESCANS – CAFÈ

11.15 h **TAULA RODONA 2: AVENÇOS EN EL MANEIG DE LES MM**

Moderadors: *Dr. R. Delgado-Morales. IDIBELL.*

Dr. J. Torras. Servei de Nefrologia. HUB

- Hipertensió pulmonar: causa i conseqüència de MM.
Dr. J. Ribas. Servei de Pneumologia. HUB
- Actualització del tractament de la malaltia de Gaucher.
Dr. X. Solanich. Servei de Medicina Interna. HUB.
- Angioedema hereditari.
Dr. R. Leonart. Unitat d'Al·lèrgia. HUB
- Síndrome hemolítica-urèmica atípica.
Dra. J. Bordinon. Servei de Nefrologia. HUB

12.30 h DESCANS

12.45 h **TAULA RODONA 3: AVENÇOS EN EL TRACTAMENT DE LES MM**

Moderador: *Dr. J Gascón. Servei de Neurologia. HUB.*

Dra. A. Jucglà. Servei de Dermatologia. HUB

- Tractament de l'intestí curt. *Dr. R. López Urdiales. Servei d'Endocrinologia i Nutrició. HUB*
- Novetats terapèutiques en l'amiloïdosi familiar.
Dra. C. Baliellas. Servei de l'Aparell Digestiu. HUB
- Síndrome de Lennox-Gastaut: novetats terapèutiques.
Dra. M. Falip. Servei de Neurologia. HUB
- Medicina genòmica per a les leucodistrofies: des del diagnòstic fins al tractament. *Dra. A. Pujol Onofre. ICREA Professor. Medical and Laboratory Geneticist, FACMG. Neurometabolic Diseases Laboratory. IDIBELL-Hospital Duran i Reynals*

14:00 h CLOENDA