

Inscripción

Inscripciones **GRATUITAS** a través de

<https://www.aulaclinic.com/cursos/view.php?ID=1388>

Sede del Curso

Paraninfo de la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut, sede Clínic, UB
Entrada por Calle Casanovas, 143 (3ª planta)

Información y contacto

acrespo@fundacionclinicbarcelona.cat



Comité Organizador

DIRECTORES

José Hernández-Rodríguez (Servicio de Enfermedades Autoinmunes, H. Clínic Barcelona)

Rafael Artuch (Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu-CIBERER)

Glòria Garrabou (Laboratorio de Investigación en Enfermedades Metabólicas Hereditarias y Musculares, Hospital Clínic de Barcelona, UB, IDIBAPS, CIBERER)

MIEMBROS

Elena Arbelo (Servicio de Cardiología, H. Clínic de Barcelona, IDIBAPS)

Judit García (Servicio Bioquímica y Genética Molecular, H. Clínic Barcelona – IDIBAPS - CIBERER)

Rita Reig Viader (Direcció de Qualitat i Seguretat Clínica, H. Clínic de Barcelona)

Roser Francisco (Direcció Qualitat i Experiència Pacient, H. Sant Joan de Déu)

Actividad formativa de centros acreditados



(programa preliminar)

Jornada del Programa Clínic de Enfermedades Minoritarias:

*De los aspectos básicos
a las unidades expertas*

- 15ª edición -

viernes, 5 de junio de 2026

**Universitat de Barcelona
Hospital Clínic de Barcelona**

con la participación y
respaldo científico de



Jornada acreditada con x,x créditos por el "Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries" – Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud

De los aspectos básicos a las unidades expertas *- 15ª edición -*

Programa

9:10-9:20 Bienvenida e Introducción**Dra. Raquel Sánchez-Valle**

Directora Médica, Hospital Clínic de Barcelona

Dr. José Hernández-Rodríguez

Programa Clínic de Enfermedades Minoritarias, Hospital Clínic de Barcelona

9:20-9:50 Presentación del proyecto IMPaCT-Genómica 2**Dra. Carmen Ayuso (por confirmar)**

Investigación Sanitaria-Fundación Jiménez Díaz, CIBERER

9:50-10:20 Patología Endocrina Minoritaria**Dra. Felicia Hanzu**

Servicio de Endocrinología, Hospital Clínic de Barcelona, IDIBAPS

10:20-10:50 Programas educativos para pacientes de la Unidad de Trastornos del Movimiento**Sra. Ana Cámara**

Unidad de Trastornos del Movimiento. Servicio de Neurología, Hospital Clínic de Barcelona

10:50-11:10 Mesa redonda conjunta de las ponencias**Moderadores:****Dr. José Hernández-Rodríguez**

Programa Clínic de Enfermedades Minoritarias, Hospital Clínic de Barcelona

Dra. Glòria Garrabou

Laboratorio de Investigación en Enfermedades Metabólicas Hereditarias y Musculares, Hospital Clínic de Barcelona, UB, IDIBAPS, CIBERER

11:10-11:50 Pausa café & Networking**11:50-12:20 Asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias - 2026****Dr. José Ballarín**

Presidente de la Asociación Española de pacientes con Enfermedad Asociada a IgG4

Sr. Jordi Cruz

Patrono de la Fundación de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

12:20-12:45 Programas educativos para pacientes de la Unidad de Trastornos del Movimiento**Sra. Carme Baños**

Área de Accesibilidad y Consultas Externas, Área de Atención a la Ciudadanía, Hospital Clínic de Barcelona

12:45-13:10 Acceso a medicamentos huérfanos en un hospital de referencia**Dra. Concepción Camacho**

Área del Medicamento, Hospital Clínic de Barcelona

13:10-13:45 Mesa redonda conjunta de las ponencias**Moderadores:****Dra. Rita Reig**

Dirección de Calidad y Seguridad Clínica. Hospital Clínic de Barcelona

Dr. Rafael Artuch

Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu, CIBERER

13:45-14:00 Clausura**Implementación del proyecto de Coordinación Territorial las Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) en Enfermedades Minoritarias en Catalunya****Sra. Ariadna Tigri**

Gerència de Processos Integrats de Salut.. Àrea Assistencial, Servei Català de la Salut

*con la participación y
respaldo científico de*