

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 (3^a planta)

Información y contacto

acrespo@fundaciomonclinicbarcelona.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 Garcia (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



SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



(programa preliminar)

Jornada del Programa Clínic de Enfermedades Minoritarias:

*De los aspectos básicos
a las unidades expertas*

- 15^a edición -

viernes, 5 de junio de 2026

**Universitat de Barcelona
Hospital Clínic de Barcelona**

*con la participación y
respaldo científico de*



SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital **/Salut** **Generalitat de Catalunya**



MINISTERIO
DE CIENCIA E
INNOVACIÓN



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

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 Cámera

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**

*con la participación y
respaldo científico de*

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

Patrón 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