

Inscripción

Inscripciones **GRATUITAS** a través de www.aulaclinic.com

Sede del Curso

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

Información y contacto

acrespo@fundacionclinicbarcelona.cat

 Aula Clínic

Comité Organizador

DIRECTORES

José Hernández-Rodríguez – Servicio de Enfermedades Autoinmunes, H. Clínic Barcelona
Glòria Garrabou – Laboratorio de Investigación en Enfermedades Metabólicas Hereditarias y Musculares, H. Clínic Barcelona, UB, IDIBAPS, CIBERER
Rita Reig Viader – Direcció de Qualitat i Seguretat Clínica, H. Clínic Barcelona
Rafael Artuch – Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu – CIBERER

MIEMBROS

Elena Arbelo – Servicio de Cardiología, H. Clínic Barcelona, IDIBAPS – CIBERCV
Judith García Villoria – S. Bioquímica y Genética Molecular, H. Clínic Barcelona – IDIBAPS - CIBERER
Roser Francisco – Direcció Qualitat i Experiència Pacient, H. Sant Joan de Déu

Actividad formativa de centros acreditados



Con el patrocinio de:



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 Barcelona
- 9:20-9:50 *IMPACT Genómica: Avanzando en el diagnóstico de las EERR***
Dr. Ángel Carracedo
Fundación de Medicina Xenómica-SERGAS, CIBER de Enfermedades Raras-
Universidade de Santiago de Compostela
- 9:50-10:10 *¿Donde están las enfermedades endocrinas minoritarias?***
Dra. Felicia Hanzu y Dra. Mireia Mora
Servicio de Endocrinología, Hospital Clínic Barcelona, IDIBAPS
- 10:10-10:30 *Neurofibromatosis tipo 1. Conocimiento actual de la enfermedad y retos en su manejo clínico***
Dr. Héctor Salvador
Servicio de Oncología y Hematología, Hospital Sant Joan de Déu
- 10:30-10:50 *Educación terapéutica en parkinsonismos atípicos***
Sra. Ana Cámara
Unidad de Trastornos del Movimiento. Servicio de Neurología, Hospital Clínic Barcelona
- 10:50-11:15 *Mesa redonda conjunta de las ponencias***
Moderadores:
Dr. Rafael Artuch
Servicio de Bioquímica Clínica, Institut de Recerca Sant Joan de Déu, CIBERER
Dr. Glòria Garrabou
Laboratorio de Investigación en Enfermedades Metabólicas Hereditarias y Musculares, Hospital Clínic de Barcelona, UB, IDIBAPS, CIBERER
Judit García Villoria
Servicio Bioquímica y Genética Molecular, H. Clínic Barcelona – IDIBAPS - CIBERER
- 11:15-11:50 *Pausa café & Networking***
- 11:50-12:20 *Asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias - 2026***
Sr. Antonio Cabrera
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
Sra. Pilar Núñez
Asociación MPS – Lisosomales y Asociación HPN España
Dr. José Ballarín
Asociación Española de pacientes con Enfermedad Asociada a IgG4
- 12:20-12:40 *Circuitos de acceso de los pacientes con enfermedades minoritarias y complejas***
Sra. Marta Barahona
Área de Accesibilidad y Consultas Externas, Área de Atención a la Ciudadanía, Hospital Clínic de Barcelona
- 12:40-13:00 *De la gestión al paciente: El papel de los hospitales de referencia en el Modelo de Atención de Enfermedades Minoritarias de Catalunya***
Sra. Ariadna Tigri
Gerència de Processos Integrats de Salut.. Àrea Assistencial, Servei Català de la Salut
- 13:00-13:30 *Mesa redonda conjunta de las ponencias***
Moderadores:
Dra. Rita Reig
Dirección de Calidad y Seguridad Clínica. Hospital Clínic de Barcelona
Dr. José Hernández-Rodríguez
Programa Clínic de Enfermedades Minoritarias, Hospital Clínic de Barcelona
- 13:30-13:45 *Clausura***