

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@fundaciomonclinicbarcelona.cat



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 – Sección de Errores Congénitos del Metabolismo - IBC, S. Bioquímica y Genética Molecular (CDB), 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:



XV Jornada del Programa Clínic de Enfermedades Minoritarias:

De los aspectos básicos a las unidades expertas

viernes, 5 de junio de 2026

Universitat de Barcelona
Hospital Clínic de Barcelona

con la participación y
respaldo científico de



Actividad acreditada por el **Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries - Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud** con 0,5 créditos - 09/042711-MD



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

Dra. Glòria GarrabouLaboratorio de Investigación en Enfermedades Metabólicas Hereditarias y
Musculares, Hospital Clínic de Barcelona, UB, IDIBAPS, CIBERER**Judit García Villoria**Sección de Errores Congénitos del Metabolismo - IBC, S. Bioquímica y Genética
Molecular (CDB), 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. Carolina Martín

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 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**

Programa de Malalties Minoritàries. 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**con la participación y
respaldo científico de*