



V FÒRUM DE
MALALTIES RARES
DE CATALUNYA

28 05 2026

09.00 a 13:30 horas
Auditori VHIR, Institut

de Recerca de la Vall d'Hebron



PERQUÈ CADA PERSONA IMPORTA

09:00h a 9:30h | Recepció i inscripció

09:30h a 10:00h | Benvinguda

Benvinguda i moderació: Sr. Antonio Cabrera Cantero, Junta Directiva de FEDER.

» **Benvinguda i estratègia de MR de Vall d'Hebron.**

Dra. Mireia del Toro Riera.

Coordinadora de Malalties Minoritàries. Campus Hospitalari Universitari Vall d'Hebron.

Dra. Begoña Benito Villabriga.

Directora del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR).

» **Benvinguda i estratègia de MR de FEDER.**

Sr. Antonio Cabrera Cantero.

Junta Directiva de FEDER.

» **Benvinguda institucional.**

Sra. Glòria Gálvez Hernando.

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

10.00h a 10:15h | Testimonis: «Perquè cada persona importa»

Modera: Sr. Antonio Cabrera Cantero, Junta Directiva de FEDER.

» Sra. Cristina Boix.

Associació d'Uveïtis, AUVEA.

» Sra. Assumpta Màs Margarit.

Presidenta de l'Associació Catalana Síndrome de Prader-Willi (ACSPW).

10:15h a 10:45h | «Perquè el moviment associatiu importa»

Modera: Sr. Jordi Pacheco i Canals. Coordinador d'actuacions del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació. .

Accions coordinades entre entitats al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

Sra. Eva Collado González.

Representant de l'Associació ANSEDH.

Sra. Laura Rico Llorente.

Secretària de l'Associació CTNNB1.

» **Torn de preguntes.**

10:45h a 11:20h | «Perquè les administracions importen»

Moderador: Sr. Antonio Cabrera Cantero, Junta Directiva de FEDER.

- » **Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària de Catalunya (AGAISS-CAT) On som?**

Sra. Sílvia Subirana de la Cruz.

Directora General de l'autonomia personal i la discapacitat del Departament de Drets Socials i Inclusió.

- » **Projecte Plataforma Únicas.**

Núria Abdón Giménez.

Coordinadora de Salut Digital.

Institut de Diagnòstic per la Imatge – Servei Català de la Salut.

- » **Torn de preguntes.**

11:20h a 12:00h | «Perquè tots els professionals importen»

Moderador: Dra. Mireia del Toro Riera. Coordinadora de Malalties Minoritàries. Hospital Universitari Vall d'Hebron Campus.

- » **Support en el moment del diagnòstic.**

Sra. Ariadna Ramírez Mallafré.

Psicòloga clínica. Hospital Universitari Parc Taulí.

- » **Importància de la transició en les malalties rares.**

Sra. Regne Alegret Cruz.

Infermera de l'equip de suport a la transició de l'adolescència a l'edat adulta. Campus Hospitalari Universitari Vall d'Hebron.

- » **Formació de professionals en atenció primària. Una experiència d'èxit.**

Dra. Mònica Ribell Bachs.

Internista de l'Hospital de Granollers. Consulta de malalties minoritàries.

- » **Torn de preguntes.**

12:00h a 12:15h | «Perquè detectar a temps importa: cribratge neonatal»

- » **Cribratge Neonatal: ¿Si tinguessis una nova oportunitat de néixer, quin lloc triaries?**

Sr. Antonio Cabrera Cantero.

Junta Directiva FEDER.

Sra. Caterina Aragón Bermúdez.

Servei d'Atenció Directa de FEDER.

12:15h a 12:35h | «Perquè cada veu importa: Escola de Salut Catalana»

» **Recursos sanitaris i participació des de l'Escola de Salut Catalana.**

Sra. Teresa Sánchez Cancio.

Coordinadora de l'Escola de Salut Catalana. Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació de la Generalitat de Catalunya.

12:35h a 12:45h | Cloenda i foto de família

» Sra. Anna Ripoll Navarro.

Junta Directiva de FEDER.

13:00h | Pausa cafè i trobada amb els assistents