

Únicas SJD Talks

Malalties minoritàries, rares però no invisibles

Una iniciativa de l'Hospital Sant Joan de Déu i la Fundació "la Caixa"

"Únicas SJD Talks" neix amb l'objectiu d'impulsar el debat social i la conscienciació sobre les malalties minoritàries, fruit de la col·laboració entre l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i la Fundació "la Caixa".

Es tracta d'un fòrum anual de difusió i debat sobre els últims avenços, punts de vista i tendències en la gestió clínica centrada en el pacient, en el diagnòstic i en el desenvolupament de noves teràpies entorn de les malalties minoritàries.

1a Edició: Malalties minoritàries neurològiques

Dilluns 22 d'abril, 2024

Museu de la Ciència CosmoCaixa | C. d'Isaac Newton, 26, 08022 Barcelona

08:45h RECEPCIÓ DELS ASSISTENTS

Planta -1

09:00h BENVINGUDA I OBERTURA OFICIAL DE LA JORNADA

Sr. Ignasi López Verdeguer, director de Relacions amb Institucions de Recerca i Salut de la Fundació "la Caixa".

Honorable Sr. Manel Balcells, conseller de Salut de la Generalitat de Catalunya.

09:30h LA RED ÚNICAS, raras pero no invisibles

El projecte ÚNICAS SJD

Dr. Manel del Castillo, director gerent de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona (HSJD).

La plataforma de dades

Sr. Juan Fernando Muñoz, secretari general de Salut Digital, Informació i Innovació del Sistema Nacional de Salut | Ministeri de Sanitat.

10:00h 1ª TAULA DE DEBAT

Travessant la frontera del coneixement. Un diàleg entre la recerca clínica i bàsica.

- **Intervenció Dr. Óscar Marín**, director del Centre de Neurobiologia del Desenvolupament i del Centre de Trastorns del Neurodesenvolupament (MRC) | King's College de Londres.
- **Intervenció Dr. Joan Camprodon**, director de Laboratori de Neuropsiquiatria i Neuromodulació | Massachusetts General Hospital.
- **Debat posterior dirigit pel Sr. Josep Corbella**, periodista de La Vanguardia i coordinador del canal d'informació científica Big Vang.

Única2 SJD Talks

Malalties minoritàries, rares però no invisibles

Una iniciativa de l'Hospital Sant Joan de Déu i la Fundació "la Caixa"

11:15h 2ª TAULA DE DEBAT

En el límit del possible. Perspectives sobre el diagnòstic de malalties minoritàries.

- **Dr. Ángel Carracedo**, director de la Fundació Pública Galega de Medicina Xenómica (SERGAS-Xunta de Galicia) i del Centre Nacional de Genotipat-SCIII.
- **Dr. Raúl Benítez**, professor i investigador del Departament d'Enginyeria de Sistemes, Automàtica i Informàtica Industrial de la Universitat Politècnica de Catalunya · BarcelonaTech (UPC) i investigador del grup de tecnologies mèdiques de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD).
- **Dr. Rafael Artuch**, responsable de Laboratori de Malalties Metabòliques Hereditàries | HSJD.

MODERA: Dr. Francesc Palau, cap del Servei de Medicina Genètica | HSJD i professor de recerca del Consell Superior de Recerques Científiques (CSIC).

12:00h COFFEE BREAK

12:25h 3ª TAULA DE DEBAT

Perspectives d'esperança. Avanços terapèutics en malalties neurològiques rares.

- **Dr. Andrés Nascimento**, coordinador de la Unitat de Patologia Neuromuscular | HSJD.
- **Dra. Esther Via**, psiquiatra i investigadora postdoctoral en salut mental mitjançant tècniques de neuroimatge | HSJD.
- **Dr. José Hinojosa**, cap del Servei de Neurocirurgia | HSJD.
- **Dr. Alfonso Oyarzábal**, investigador en Neurociències | HSJD.

MODERA: Dra. Alessandra Magnani, investigadora del Grup de Recerca d'Estudi de Malalties per Disfunció Immune en Pediatria (GEMDIP) i coordinadora de la Plataforma de Teràpies Avançades | HSJD.

13:05h 4ª TAULA DE DEBAT

"Per què el meu fill té una malaltia rara?"

Intervenció Dr. Lluís Montoliu, investigador científic del Consell Superior de Recerques Científiques (CSIC) i vicedirector del Centre Nacional de Biotecnologia (CNB-CSIC).

Unint forces contra les malalties rares. Diàleg obert.

- **Sra. Anna Ripoll Navarro**, membre de la Junta Directiva de la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER), expresidenta de l'Associació de Prader Willi Catalunya.
- **Sra. Luisa Martínez**, gestora de projectes estratègics de la Direcció de Recerca, Innovació i Aprenentatge de l'HSJD i mare d'un nen amb malaltia minoritària.
- **Sra. Leticia Beleta**, general manager Iberia Alexion AstraZeneca Rare Disease.
- **Dr. Manel Fontanet**, referent en malalties minoritàries i medicina personalitzada | Divisió Ús Racional del Medicament, Àrea del Medicament, Servei Català de la Salut.

MODERA: Dr. Lluís Montoliu.

14:05h TANCAMENT DE LA JORNADA

Dra. Encarna Guillén, cap de Secció de Genètica Mèdica a l'Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca a Múrcia i presidenta de la Asociación Española de Genética Humana.

Dr. Joan Comella, director de Recerca, Innovació i Aprenentatge de l'HSJD i de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD).