

JORNADA

ACTE AMB MOTIU DEL DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

“Les malalties minoritàries i experiències des de l’àmbit local”

25 de febrer de 2010

Centre de Cultura Contemporània de Barcelona

Sala Mirador del CCCB

Montalegre, 5 (5a. planta)

Barcelona

09.45 h

Recepció dels assistents i lliurament del material.

10.00 h

Benvinguda i presentació de la Jornada a càrrec de Montserrat Ballarin, presidenta delegada de l'Àrea de Benestar Social de la Diputació de Barcelona i Josep Torrent-Farnell, director general de la Fundació Dr. Robert- UAB.

10.15 h

Les Polítiques de la UE en Malalties Minoritàries i presentació de la taula a càrrec de Josep Torrent-Farnell representant d'Espanya al Comitè de Medicaments Orfes, Agència Europea de Medicaments, Fundació Dr. Robert- UAB.

Anàlisi de les necessitats de les persones afectades de MM a Catalunya a càrrec de Núria Codern-Bové, Càtedra de Recerca Qualitativa-Fundació Dr. Robert (UAB)

Les Polítiques de salut en MM: Accions des de la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries (CAMM) a càrrec de Pilar Magrinyà, Servei Català de la Salut.

11.15 h

Pausa cafè

11.45 h

Sessió II: Experiències de col·laboració entre les associacions i els ens locals

Presenta: **Àngels Nogué**, coordinadora de Benestar Social de la Diputació de Barcelona.

Jordi Cruz, president de l'associació MPS Espanya

Pilar Salat, regidora de Salut i Acció Social de l'ajuntament d'Igualada.

Juan José Moro, president d'ASEM Catalunya.

Gemma Mumbrú, regidora del Districte de Sant Andreu, Ajuntament de Barcelona.

Mercè Bellavista, presidenta de l'associació Catalana de la Síndrome X-Fràgil.

Aportacions des de la Fila Zero:

Montserrat Rodó, Pla Director Sociosanitari, Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Maria Ramos, ASEM Catalunya

Cécile de Visscher, Fundació NEXE

Isabel Calvo, FEDER Delegació Catalunya

Anna Sánchez, Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents (FCMPF)

13.30 h

Cloenda a càrrec de **Josep Torrent-Farnell**, Director de la Fundació Doctor Robert i **Àngels Nogué**, coordinadora de Benestar Social de la Diputació de Barcelona.

Jornada adreçada a:

Regidors de Salut, Serveis Socials i d'Educació, caps de servei d'ajuntaments, representants d'associacions d'afectats de Malalties Minoritàries, treballadors i educadors socials i professionals sanitaris interessats en les Malalties Minoritàries.

Inscripcions:

Podeu realitzar les vostres inscripcions enviant un correu electrònic a monica.salvo@uab.cat o trucant al telèfon: 93 433 5005 fins el dia 24 de febrer de 2010.

Preguem que, en cas de necessitar intèrpret en llengua de signes o subtitulació de textos, ho comuniqui al inscriure's.