



Jornada de
Malalties Minoritàries

‘El maneig multidisciplinari i la recerca en les malalties minoritàries’

27 de febrer de 2025 | Sala d'actes de l'Hospital General (planta 10)

10.00 h

Inauguració

10.10 h

Presentació del pla d'acció de Vall d'Hebron en l'abordatge de les malalties minoritàries

Mireia del Toro

Coordinadora de la Unitat de Malalties Metabòliques Hereditàries de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigadora del grup de Neurologia Pediàtrica del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)

10.20 h

Recerca en malalties minoritàries a Vall d'Hebron

Responsable del CORE de Malalties Minoritàries del VHIR

10.30 h

Desplegament territorial de les xarxes d'unitats d'expertesa clínica (XUEC)

Ariadna Tigri-Santiña

Responsable del Programa de Malalties Minoritàries del Departament de Salut

10.55 h

Taula rodona

Aproximació quirúrgica en les malalties minoritàries

Modera

Anna Ma Cueto

Pediatra especialitzada en genètica clínica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigadora principal del grup de Medicina Genètica del VHIR

Primera part

Anomalies congènites del tub digestiu i malformacions cranio-facials

Intervenen

José Andrés Molino

Metge adjunt del Servei de Cirurgia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigador del grup de Bioenginyeria, Teràpia Cel·lular i Cirurgia en Malformacions Congènites del VHIR

Montserrat Munill

Cap de la Unitat de Cirurgia Maxil·lofacial Pediàtrica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigadora del grup de Noves Tecnologies i Microcirurgia Craniofacial del VHIR

Susana Redecillas

Metgessa adjunta de la Unitat de Suport Nutricional Pediàtric de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron

Amb la participació de pacients de Vall d'Hebron

Segona part

Displàsies esquelètiques

Intervenen

Daniel Pacha

Cap de Secció de Cirurgia Ortopèdica i Traumatologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigador del grup d'Enginyeria Tissular Musculoesquelètica del VHIR

Núria González

Metgessa adjunta de la Secció d'Endocrinologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigadora del grup de Creixement i Desenvolupament del VHIR

Daniel Pedrera

Metge adjunt de la Unitat de Rehabilitació Infantil i Paràlisi Cerebral de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron

Amb la participació de pacients de Vall d'Hebron

12.20 h

Participació dels pacients en la presa de decisions

Ana Martí

Coordinadora d'Atenció i Participació Ciutadana de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron

12.40 h

Cloenda

13.00 h

Visita als laboratoris del nou edifici del VHIR i refrigeri